Missbruksstämplar, missförstånd och missförhållande

Hur sjukvårdens respektive närståendes bemötanden påverkar en grupp endometriospatienters identitet

Av: Peri Özdemir

Handledare: Petra Österlund
Södertörns högskola | Institutionen för historia och samtidsstudier
Kandidatuppsats 15 hp
Etnologi C | Höstterminen 2024
Programmet för Kulturanalys, inriktning hållbar utveckling

SÖDERTÖRNS HÖGSKOLA | STOCKHOLM
sh.se

Innehållsförteckning

1. INLEDNING 1
1.1 Bakgrund 1
1.2 Syfte och frågeställningar 2
1.3 Teoretisk bakgrund 3
1.4 Metod, material och urval 5
1.5 Reflexivitet och etik 7
1.6 Tidigare forskning 9
1.7 Disposition 11
1.8 Deklaration av användande av AI 11
2. BEMÖTANDE OCH IDENTITET 11
2.1 Robyn, Matilda, Jenny, Lova och Michelle 11
2.2 Sjukvårdens bemötande 13
2.3 Närståendes bemötanden 18
2.4 Sjukdomsidentifikation 22
3. AVSLUTANDE SAMMANFATTNING 30
4. EGNA REFLEKTIONER 32
5. LITTERATUR 33
6. BILAGOR 34
6.1 Intervjufrågor på svenska 34
6.2 Intervjufrågor på engelska 36

Addiction labels, misunderstandings, and mistreatment – How health care, friends' and family members' responses affect the identity of a group of endometriosis patients

Abstract

The purpose of this thesis is to examine how a group of five endometriosis patients who have, at some point, sought medical attention for their symptoms in Sweden, perceive the healthcare system and their loved ones to react to their pain, and how these reactions affect the informants' self-identities. The study is based on five semi-structured interviews with endometriosis patients, and to generate better understanding of the material, phenomenology has been used as the theoretical framework of this thesis. In short, the majority of the reactions from the healthcare system have been negative, the majority of the reactions from the loved ones have been positive, and higher pain levels during flareups correlate with stronger identification with the endometriosis diagnosis. There are, however, some outliers in each category mentioned.

Nyckelord: endometrios, endometriospatienter, närstående, hälso- och sjukvård, sjukdomsidentifikation, identitet.

1. INLEDNING

1.1 Bakgrund

> ”Du har bara mensvärk! Allt ser normalt ut.”
> ”Det är inte normalt att ha såhär ont.”
> ”Inte för dig kanske.”

Ovanstående text är ett utbyte jag hade med en gynekolog för några år sedan. Jag sökte vård för svåra buksmärtor, det hörde även då inte till ovanligheten att jag hade ont jämt, men jag började misstänka att något inte stod rätt till. Jag har haft ont i samband med menstruation så länge jag kan minnas och avfärdats gång på gång av vården med att det var fullt normalt. Så småningom fick jag ondare och ondare, med gynekologiska ultraljud och magnetkameraundersökningar till synes utan anmärkning. Det tog några år tills läkarna började misstänka en svårdiagnosticerad form av endometrios, men när denna misstanke väcktes, hade smärtan redan hunnit bli kronisk.

Endometrios är en sjukdom som enbart drabbar folk födda med livmoder och ungefär 10% av den delen av befolkningen beräknas lida av sjukdomen, vilket motsvarar omkring 250.000 människor i Sverige (Karolinska institutet 2024; Endometriosföreningen 2024). Endometrios innebär att slemhinna som liknar den som växer inuti livmodern börjat växa på andra ställen i kroppen, men många feldiagnosticeras med mensvärk, urinvägsinfektion och IBS när de söker vård för sina smärtor (1177 2022). Endometrioshärdar kan växa var som helst i kroppen, så som exempelvis utanpå livmodern, på tarmarna, urinblåsan eller på äggstockarna (ibid.) Det mest kännetecknande symtomet för endometrios är svår smärta, men det kan förekomma andra symtom som liknar de vid urinvägsinfektioner och IBS, samt infertilitet (Endometriosföreningen 2024; 1177 2022). Trots att denna könsbetingade sjukdom till stor del anses vara av gynekologisk karaktär, menar sociologen Elina Helosvuori och genusforskaren Venla Oikkonen (2024) att det finns nyare rön som pekar på att endometrios kan vara en inflammatorisk sjukdom (Helosvuori & Oikkonen 2024:941).

Trots att så pass många människor lider av endometrios är forskningen bristfällig, så som fallet är med andra kvinnosjukdomar (Karolinska institutet 2024). De första kända beskrivningarna av vad man tror kan ha rört sig om sjukdomen endometrios fanns redan på 2000-talet före Kristus (Andersson 2017:34). Den moderna läkekonstens fader, Hippokrates, myntade begreppet hysteri, som var ett samlingsnamn för olika tillstånd som troddes härstamma från livmodern och denna diagnos fanns kvar fram till 1990-talet i Sverige (Andersson 2017:34–35). Under medeltiden ansågs mensvärk höra ihop med omoraliskt beteende, galenskap och häxkonster och bemöttes med tortyrliknande metoder så som åderlåtning och fasthållning (Andersson 2017:35).

Gynekologen och forskaren vid Karolinska institutet Lena Marion menar att ”Över huvud taget finns det begränsat med forskning om hur kvinnor egentligen påverkas av sin mens” (Karolinska institutet 2016). Där börjar mitt intresse för ämnet ta form.

Jag har länge intresserat mig för endometrios, sedan sjukdomen började uppmärksammas runt 2013. Jag hade aldrig hört talas om detta tidigare och började läsa på om sjukdomen redan då. Den akademiska disciplin jag valt är etnologi och även fast jag varken kan eller vill forska om sjukdomens ännu okända mekanismer vill jag i stället undersöka hur endometrios påverkar de drabbade och ta reda på till vilken grad deras närståendes och sjukvårdens bemötande speglar sig i endometriospatienternas identitet.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna uppsats är att undersöka hur en grupp om fem endometriospatienter, som fått vård för sina besvär i Sverige, upplever att deras närstående respektive hälso- och sjukvården bemöter deras smärta, samt vilken påverkan detta har på hur de ser på sig själva. Jag ämnar att undersöka detta utifrån fenomenologiska begrepp så som *identitet, finita meningsprovinser, kroppsschema, linjer* och *femininitet.*

- Hur bemöts dessa människor av sina vänner, familjer och eventuella partners och hur påverkas de av dessa bemötanden?

- Hur bemöts dessa människor av hälso- och sjukvården och hur påverkas de av dessa bemötanden?
- Hur påverkar informanternas smärtupplevelser deras identifikation med sjukdomen?
- Hur upplever informanterna sig vara i linje med rådande normer för unga kvinnor i vår samtid?

1.3 Teoretisk bakgrund

Den teoretiska bakgrund jag valt att utgå från i denna uppsats är fenomenologi, då fenomenologin lägger fokus på subjektiva syner på identitet, vilket är en aspekt jag vill undersöka i denna uppsats. Fenomenologin går ut på att förstå hur individer upplever, förstår och konstruerar verkligheten i socialt samspel med varandra (Högström 2017:55). Jag har samlat ihop ett antal fenomenologiska begrepp som kommer användas under arbetets gång för att underlätta analysen av detta arbete.

Enligt Peter Berger och Thomas Luckmann innefattar identifikation en dialektik mellan hur andra identifierar oss och subjektivt approprierande av oss själva (Berger & Luckmann 1966:152), alltså tar vi till viss mån hänsyn till hur andra människor ser på oss när vi lägger grund för hur vi ser på oss själva. Detta är ett perspektiv jag kommer använda mig av när jag gör min analys senare i uppsatsen och har formulerat intervjufrågor för att ta reda på denna information från mina informanter. Berger och Luckmann menar att en individs *identitet* är en social konstruktion som uppstår genom spegling av hur andra ser på oss (Berger & Luckmann 1964:335), vilket är relevant till mina frågeställningar eftersom de fokuserar till stor del på hur andra ser på informanterna och hur detta påverkar dem.

Enligt Alfred Schütz teori, som beskrivet av Högström, finns det en mångfald av verkligheter som kan delas in i *finita meningsprovinser*, där vi växlar mellan olika meningsprovinser och därmed sätt att förstå verkligheten (Högström 2017:59). När vi växlar mellan olika finita meningsprovinser för snabbt kan en växling ibland bli omvälvande, där vi då upplever en slags ”chock” och den verklighet vi erfar rubbas då (ibid.).

Enligt Maurice Merleau-Ponty, som beskrivet av Högström, har människor en upplevelse av kroppen, där om man exempelvis lär sig en ny dans, förnyas ens *kroppsschema* (Högström 2017:62). Enligt etnologen Martin Gunnarson ligger mening inte i varken kroppen eller omvärlden, utan i samspelet mellan dem (Gunnarson 2016:68).

När vi är i *linje* med världen vi lever i är vi *orienterade* i den och känner oss trygga och ”hemma” i världen vi lever i, menar Sara Ahmed, som beskrivet av Gunnarson (Gunnarson 2016:80). Enligt Merleau-Ponty, som beskrivet av Karin Högström, är det i och genom våra kroppar som vi är subjekt, samt förstår och tolkar vår omvärld (Högström 2010:21). Genom att anpassa oss till de rådande normerna, eller linjerna, reproducerar vi även de rådande normerna i samhället, menar Ahmed, som beskrivet av Gunnarson (Gunnarson 2016:73). Det är dock inte alla människor som varken kan eller vill anpassa sig till de rådande linjerna, utan kroppen vi besitter avgör i många fall vilka linjer vi kan följa, fortsätter Gunnarson (ibid.). När vi inte längre är i linje med normerna blir vi däremot *desorienterade* och mer obekväma i tillvaron (Gunnarson 2016:80) och denna desorientering när informanterna inte längre känner sig orienterade i tillvaron är det jag vill undersöka i detta arbete. Sara Ahmed (2006) beskriver att om vi är orienterade i en viss tillvaro tänker vi oftast inte på att vi är orienterade, eller tänker alls, medan när vi blir desorienterade ser vi orientering som något vi inte erfar just då (Ahmed 2006:5–6).

Femininitet är även en teoretisk aspekt jag ämnar att använda mig av. Enligt Simone de Beauvoir, som beskrivet av Högström, är kvinnlighet en process där en skapas och skapar sig till kvinna och att det är genom våra kroppar som man kan studera kvinnors respektive mäns möjligheter i världen (Högström 2010:22). Enligt de Beauvoir är biologin en nyckel till att förstå kvinnors möjligheter, men att det inte är tillräckligt för att förstå varför kvinnans plats i samhället i dagsläget är som den Andre i relation till mannen (Högström 2010:23). Kön är en slags social konstruktion skapad människor emellan och inte något som är biologiskt förutbestämt (ibid.).

Berger och Luckmann menar att vi som människor tolkar vår verklighet var för sig och att verkligheten vi erfar skiljer sig rent subjektivt människor emellan (Berger & Luckmann 1966:33), vilket jag intresserar mig för eftersom jag undersöker bland annat hur informanternas närstående bemöter dem i deras sjukdom och hur de då ser annorlunda på en och samma situation. Jag undersöker mest hur informanterna bemöts under pågående

smärtskov och vissa av informanternas närstående reagerar lyhört och ser verkligheten på samma sätt som informanterna, medan vissa har ett helt annat sätt att se på deras skov, som kanske inte är det mest stöttande.

1.4 Metod, material och urval

Jag har valt att genomföra intervjuer som metod för att samla in data i denna uppsats. Jag förberedde ett dokument med 22 olika frågor som alla informanter fick svara på i intervjuform, men avvek ibland från de förberedda frågorna om jag upplevde att jag fick ut för lite information och ställde då relevanta följdfrågor.

Informanterna hittade jag dels genom att annonsera ut min studie i en supportgrupp för endometriospatienter och folk som tror sig ha endometrios på den sociala medieplattformen Facebook, där gruppen består av omkring 4.600 medlemmar. Jag skickade ett privat meddelande till en av administratörerna för gruppen för att få tillåtelse att annonsera ut studien i hens grupp. Jag fick ett godkännande från administratören samma dag och hen lade upp mitt inlägg i gruppen. Detta tillvägagångssätt ledde till att fem personer visade intresse för studien, men två av dem fick jag avböja för att jag redan hade uppfyllt kvoten för informanter som jag behövde, så de två första som kontaktade mig var de jag valde. De övriga tre personer som visade intresse blev personligt tillfrågade av mig, då jag visste i förhand att dessa människor hade en endometriosdiagnos.

Fyra av de fem intervjuerna är genomförda på svenska och den femte på engelska. Eftersom att informanten Michelle kan bättre engelska än svenska valde jag att översätta samma 22 frågor som i de svenska intervjuerna till engelska för att Michelle inte skulle behöva ansträngа sig lika mycket för att kunna uttrycka det hon ville förmedla. Jag har bifogat intervjufrågorna på både svenska och engelska i avsnittet Bilagor.

En av intervjuerna hölls genom en hemsida som heter Riverside, där det finns inspelningsmöjligheter, medan de övriga fyra ägde rum via Zoom, då jag upptäckte att Riverside behöver laddas ner som applikation, vilket alla inte hade möjlighet till, så då bytte jag till Zoom och höll övriga intervjuer genom Zoom. Alla informanter fick, som ovan nämnt, svara på 22 frågor som var samma för alla. Intervjuerna var semistrukturerade

djupintervjuer och besitter karaktären *directive interviews*, som enligt Hagström och Nylund Skog betyder att det är jag som ställt frågorna under intervjuerna (Hagström & Nylund Skog 2022:130).

Jag hade tre kriterier i mitt urval av informanter, nämligen att de är myndiga, har en endometriosdiagnos, samt har vid något tillfälle sökt vård i Sverige för sin endometrios. Detta framgick i mitt informationsbrev, så det var bara människor som uppfyller kriterierna som visade intresse för studien. I det slutgiltiga urvalet var den yngsta informanten 24 år gammal och den äldsta 37 år gammal. Samtliga informanter identifierar sig som kvinnor och eftersom de svarade att deras pronomen var ”hon” när de blev tillfrågade i intervjun, är detta hur de kommer refereras till i tredje person under arbetets gång.

Att jag valde att intervjua endometriospatienter är för att det är deras upplevelser av verkligheten som är det centrala i hela uppsatsen och därmed är deras egna ord om situationerna det enda som är viktigt att ta reda på. När jag formulerade intervjufrågorna såg jag till att försöka ställa frågor som är öppna och beskrivande för att bjuda in informanterna till att berätta om erfarenheter mer än att ta ställning till exempelvis sjukvårdens bemötande i allmänhet, även fast deras egna erfarenheter av sjukvården var ett centralt tema i uppsatsen. Det jag är intresserad av är hur informanterna upplever situationerna, inte någon ”objektiv sanning” om något.

Jag försökte hålla en slags röd tråd i frågorna, men delade upp frågorna i fyra olika kategorier, nämligen fråga ett till fyra som rör kartläggning av sjukdomen, fråga fem till nio som rör sjukvården, fråga 10 till 15 som rör närstående och fråga 16 till 20 som rör identitet och sjukdom. Detta för att underlätta för både mig själv och för informanterna när jag byter tema. Den tjugoförsta frågan är en öppen fråga för att försäkra mig om att jag inte missat att fråga om något som informanterna tyckt är relevant för studien men som jag kanske inte tänkt på och den tjugoandra och sista frågan är vilken pseudonym de vill att jag använder för att referera till dem i studien, så de får vara delaktiga i processen.

För att däremot kritisera intervjun som metod rent generellt, menar Hagström och Nylund Skog att den som intervjuas kan säga saker och ge uttryck för åsikter som inte omsätts i praktisk handling, men att intervjuer kan ses som en fakta- eller kunskapsöverföring och inte som kommunikativa akter av meningsskapande (Hagström & Nylund Skog 2022:128).

Intervjuer brister även i bemärkelsen att de inte kan ge någon objektiv information om detta skulle behövas, men istället kan en intervju ge informanternas perspektiv, tankar, känslor och subjektiva upplevelser vilket, beroende på syftet med forskningen, kan vara exakt det forskningsarbetet i fråga behöver för att besvara dess frågeställningar. I detta arbete var jag enbart ute efter hur mina informanter upplevde de bemötanden som de varit med om och jag valde därmed att bara intervjua endometriospatienter och inte vårdpersonal eller deras närstående. När det är endometriospatienternas erfarenheter, tankar och känslor jag vill åt är det inte relevant att intervjua någon annan målgrupp i detta arbete.

1.5 Reflexivitet och etik

Den etiska aspekten är otroligt viktig att ta hänsyn till i just detta arbete. Då målgruppen för min studie lägger vikt vid sjukdomshistorik, vilket är en känslig personuppgift, är det viktigt att jag tänker över vilken av den information som framkommer under intervjuerna är av relevans för studien och hur jag skyddar mina informanters identiteter. Jag har valt att pseudonymisera mina informanter för att kunna behålla så mycket av deras utsagor som möjligt utan att någon ska kunna lista ut deras identiteter baserat på det de berättar, vilket Hughes Tidlund och von Unge beskriver är viktigt när man genomför i etnologiska studier (jfr Hughes Tidlund & von Unge 2022:57). Jag har även valt att informanterna blir tillfrågade i slutet av intervjuerna vad de vill att jag ska referera till dem som i studien, så att de har något att säga till om med hur pass anonyma de är. De är medvetna om att deras utsagor används i studien, men att deras namn och bostadsorter anonymiseras, även fast jag själv har tillgång till deras riktiga namn och bostadsorter.

Samtliga informanter fick i samband med bekräftat deltagande i studien en samtyckesblankett som beskrev studiens syfte, tillvägagångssätt och information om hantering av personuppgifter, som Hughes Tidlund och von Unge menar är viktigt att göra inför en empirisk studie (jfr Hughes Tidlund & von Unge 2022:51). Jag väntade tills de hade skickat tillbaka en signerad kopia, som bekräftelse på att de hade läst och samtyckte till informationen, med att boka in tider för intervjuer. Jag meddelade både i samtyckesblanketten och informationsbrevet att de kunde återkalla samtycke när som helst i

processen utan att jag behöver veta varför, just för att det skulle framgå tydligt att de är med helt frivilligt och att det inte finns några tvång att vara kvar om de ångrade sig.

När det gäller reflexivitet så vet mina informanter om att jag har liknande sjukdomshistorik som de har, vilket jag upplever ökat deras tillit gentemot mig, då de är medvetna om att jag på ett personligt plan vet vad jag pratar om. De informanter jag hittade via supportgruppen på Facebook är även medvetna om att jag är med i gruppen sedan innan av personliga skäl, vilket jag var noga med att påpeka så de inte ska tro att jag enbart är med i gruppen för att ”spionera” på dem. På så sätt står jag nära mina studieobjekt i form av situering, vilket Hughes Tidlund och von Unge beskriver utgör viktiga delar av forskaretiken (jfr Hughes Tidlund & von Unge 2022:50), vilket har både för- och nackdelar i denna studie. Fördelen är att informanterna var mer benägna att dela med sig av sina erfarenheter, vilket jag märkte tydligt i första intervjun med informanten Jenny, som många gånger uttryckte sig med formuleringarna ”du förstår…” och ”du vet…”, vilket jag tolkar som att hon är medveten om att jag redan vet om att det hon beskrev i dessa lägen kan förekomma.

Nackdelen med denna situering är att jag redan har en tydlig bild av hur jag uppfattar endometrios och detta kan leda till att jag i vissa fall antar i förväg att en informant ska tycka och reagera på ett visst sätt, medan detta egentligen kan skilja sig rätt drastiskt. Alla har inte samma relation till sin sjukdom och synen på den, vilket jag bär med mig från början av studien och har i åtanke under analyskapitlen.
Det går inte att bortse från att mina erfarenheter och upplevelser kommer att spela in i just detta arbete, eftersom att jag delar sjukdomshistorik och symtombild med de flesta av mina informanter. Undantaget för detta är informanten Lova, som jag visste från början inte upplevde lika mycket smärta i sin sjukdom som jag misstänkte att de andra informanterna skulle beskriva, men jag bedömde Lovas erfarenheter som relevanta för mitt arbete, då hon ändå har samma diagnos som övriga informanter, samt tyckte jag det vore spännande att se hur hennes erfarenheter av sjukdomen kan sättas i kontrast till de fyra andra informanterna, som upplever mer smärta till vardags än vad Lova gör. Däremot är det viktigt att jag inte låter mina egna berättelser och erfarenheter stå i vägen för informanternas, för det är i första hand deras berättelser jag vill undersöka utifrån det valda teoretiska ramverket.

Det var svårt att distansera mig från det som framkom under intervjuerna. Det var en svår balansgång mellan att ha ett samtal och att intervjua, men emellanåt när något exceptionellt

fruktansvärt berättades, främst i samband med utsagorna om sjukvårdens bemötanden, kände jag att det vore fel att inte validera informanten i fråga med ett ”jag förstår [det]” eller dylika svar, även fast jag försökte hålla mig själv och mina erfarenheter i periferin när jag genomförde intervjuerna. Alla intervjuer utom en hölls via Zoom, där den första hölls på plattformen Riverside som på många sätt liknar Zoom, och alla intervjuer genomfördes med både bild och ljud, så jag kunde ta hänsyn till ansiktsuttryck också. Emellanåt kunde jag inte låta bli att svara med ansiktsuttryck, exempelvis genom att rynka pannan när vissa saker berättades, även detta i många fall som svar på utsagor om sjukvårdens bemötanden, för att inte avbryta med instick av något slag, vilket i sig kan ha lett intervjuerna i en viss riktning utan att jag då varit medveten om det.

1.6 Tidigare forskning

Forskningen på endometrios har varit bristande genom tiderna, likt annan forskning på kvinnosjukdomar (Karolinska institutet 2024), speciellt inom humaniorafältet och inom etnologisk forskning i allmänhet. Däremot har jag identifierat ett par olika verk som hjälpt mig i min analys, där en del av dem tillhör närbesläktade discipliner som sociologi och genusvetenskap, men även två etnologiska avhandlingar.

En av avhandlingarna är en fenomenologisk studie om dialyspatienter titulerad *"Please Be Patient: A Cultural Phenomenological Study of Haemodialysis and Kidney Transplantation Care"* (2016), som är en fenomenologisk studie om dialyspatienter, utförd av etnologen Martin Gunnarson. Studien undersöker hur dialyspatienter, som spenderat tid på sjukhus, identifierar sig med rollen som patient, där patientskap är en roll de har som personer (Gunnarson 2016:22). Jag ser denna avhandling som relevant för min egen studie, dels på grund av dess medicinskt humaniorafokuserade karaktär och användning av fenomenologi som teoretiskt ramverk. Även om avhandlingen inte direkt handlar om endometrios, är den en fenomenologisk studie som belyser sjukdomsidentitet hos patienter. Eftersom en del av min egen studie fokuserar på sjukdomsidentitet, anser jag att denna avhandling erbjuder en relevant inspirationskälla för mitt egna arbete. Jag har även lyckats använda denna avhandling för att identifiera några användbara begrepp och fått en bild av hur dessa kunnat appliceras i teorin.

En annan viktig källa för min studie är en artikel av sociologen Elina Helosvuori och genusforskaren Venla Oikkonen, med titeln *Sensing pain: Embodied knowledge in endometriosis* (2024). Denna studie följer även en fenomenologisk tradition och undersöker hur finska endometriospatienter utvecklar strategier för att uttrycka smärtan de upplever och hur de anpassar sig till sin sjukdom i vardagen (Helosvuori & Oikkonen 2024). Detta är en aspekt som jag också avser att beakta i min egen forskning. Artikeln fokuserar dessutom på de levda erfarenheterna hos endometriospatienter i Finland, ett land som geografiskt sett ligger nära Sverige, vilket gör att jag antar att vårderfarenheterna mellan länderna inte bör skilja sig markant. Forskarna lägger även vikt vid hur informanterna artikulerar sin smärta för sin omgivning (Helosvuori & Oikkonen 2024:940), en aspekt som varit värdefull när jag tolkat den empiriska data jag samlat in under studiens gång.

En annan artikel som jag anser vara användbar i min tidigare forskning är skriven av sociologerna Simon Lindgren och Lorna Richardson, med titeln *Endometriosis pain and epistemic community: Mapping discourses in online discussions among sufferers* (2023). Denna artikel skiljer sig något från de tidigare nämnda källorna, då den fokuserar på hur endometriospatienter söker stöd från andra med samma diagnos genom sociala medieplattformer, såsom forum på medieplattformen Reddit. Trots att ämnet inte helt överensstämmer med min egen forskning, fann jag det intressant att författarna analyserar de känslor som dessa individer uttrycker när de söker stöd och särskilt hur känslor som skam och en upplevelse av att inte fungera ”normalt” framkommer (Lindgren & Richardson 2023). Jag ser detta som särskilt relevant för min egen studie, eftersom mina informanter uttryckt liknande känslor, även om mitt fokus snarare legat på hur deras närståendes och sjukvårdens bemötande påverkar dem och deras identitetsskapande. Dessa känslor uppstår dock inte i ett vakuum – det är troligt att det är deras omgivning, inklusive sjukvården, som bidrar till att dessa känslor uppstått. Artikeln pekar på att det är bland annat sjukvårdens bemötande, såsom att patienterna inte tas på allvar, vägra skriva ut starkare smärtstillande eller utföra medicinsk gaslighting, som väcker dessa känslor (Lindgren & Richardson 2023:6).

1.7 Disposition

Det andra kapitlet i detta arbete fokuserar på bemötande och identitet och heter därmed just det. Del 2.1 är en presentation av vilka informanterna är och deras vårdhistorier som gjort deras upplevelser relevanta för detta arbete. Del 2.2 innefattar sjukvårdens bemötanden och hur informanterna ser på detta, samt hur det påverkat dem. Del 2.3 handlar om närståendes bemötanden och hur detta påverkat informanterna i deras kamp mot endometrios. Del 2.4 fokuserar på sjukdomsidentitet och hur pass mycket informanterna ser sin endometrios som en del av sig själva, respektive hur lite de eventuellt gör det.

1.8 Deklaration av användande av AI

Jag har använt mig av minimalt med AI i skrivandet av detta arbete. Det som AI-verktyget ChatGPT använts till är att översätta några termer och meningar från Gunnarsons avhandling (2016) som är skriven på engelska. Däremot har översättningarna granskats och bedömts som användbara av mig personligen. I övrigt är allt skrivet i mina ord och är mitt originella arbete.

2. BEMÖTANDE OCH IDENTITET

2.1 Robyn, Matilda, Jenny, Lova och Michelle

”Min generella uppfattning är att sjukvården ser på endometriospatienter som knarkare som är ute efter starka smärtstillande.” Tidigt i min intervju med Robyn, 30 år, kom detta citat upp och jag fann det talande för hela detta arbete. Alla informanter utom Lova uttryckte att de har någon form av negativ erfarenhet gällande vården de sökt för sin endometrios och Robyn var inte den enda som uttryckte att sjukvården stämplat henne som missbrukare för att hon behövt starka smärtstillande för att kunna kontrollera sin sjukdom. Robyn har kämpat med endometrios sedan menarche[1] och fick sin diagnos när hon var 16 år gammal. Robyns mamma har även hon endometrios och hon började tidigt misstänka att Robyn också hade det när de började behöva åka in akut till sjukhus för att Robyn hade så ont.

[1] Menarche = mensdebut

Matilda, 37 år, hade en liknande upplevelse när hon var 16 år gammal och åkte in akut till sjukhuset på grund av kraftiga blödningar och en läkare tittade på hennes pappa och sa ”bara så du vet, din dotter är missbrukare, det är därför ni är här, ni kan åka hem direkt”. Matilda har också haft problem sedan menarche och fick sin diagnos efter 7 års kämpande. Matildas mamma har också endometrios, men Matildas symtom tedde sig annorlunda från moderns, så det tog ett tag innan endometrios misstänktes.

Jenny, 27 år, har också haft problem sedan hon började menstruera, men hon trodde att det hon upplevde var helt normalt fram till att hon träffade sin nuvarande fästman, som då uppmanade henne att söka vård för sina besvär. Jennys fall var svårdiagnosticerat, då de mer konventionella undersökningarna inte fångade upp hennes endometrios, så hon fick diagnos på den ovanliga sjukdomen hematometra och endometrios efter en titthålsoperation i Danmark, där hon och hennes fästman flyttade för att de fann endometriosvården i Sverige alltför bristfällig för Jenny.

Lova, 34 år, har inte haft alltför svåra besvär av sin endometrios förrän hon utvecklade en 10 centimeter stor cysta på äggstocken som vårdcentralen först trodde var nervsmärtor, men efter några veckor av felbehandling sökte Lova vård igen och blev remitterad till akutmottagningen, där hon akutopererades för sin cysta och fick diagnosen endometrios.

Michelle, 24 år, har haft problem med menssmärtor länge. Hon behövde åka in till sjukhuset akut med ambulans en dag på grund av kraftiga smärtor där man först misstänkte blindtarmsinflammation, men efter att ha genomfört tester som visade att det inte var något fel på hennes blindtarm, blev hon remitterad till en gynekolog. Hos gynekologen upptäcktes en nio centimeter stor cysta på ena äggstocken, som ledde till att hon diagnosticerades med endometrios. Likt Jenny fann Michelle den svenska endometriosvården bristfällig och opererade bort sin cysta i Tyskland, där hon har sina rötter.

2.2 Sjukvårdens bemötande

Det nästan alla mina informanter haft gemensamt är att de fått sina diagnoser efter titthålsoperationer där det kunnat konstateras endometriosvävnad, förutom Michelle som fick sin diagnos redan innan hon opererades.

En sak jag noterade väldigt tidigt i mina intervjuer var hur lika svaren var gällande frågan om hur det perfekta bemötandet från vårdpersonal skulle se ut, vilket alla var överens om att det skulle innebära att inte bli ifrågasatt kring sina symtom, att bli lyssnad på, samt vara lyhörd till eventuella behov gällande smärtlindring vid gynekologiska undersökningar. ”Att bli tagen på allvar” eller ”att bli lyssnad på” var det första samtliga informanter tog upp när de tillfrågades om det perfekta bemötandet av sjukvårdspersonal, så detta verkar vara den viktigaste aspekten för dem. Något jag noterade under intervjuernas gång var hur detta var det viktigaste de kunde komma på just för att det var något som de i många fall inte fick uppleva, eller inte hade upplevt vid något tillfälle i sin process att söka vård för sin endometrios.

Jenny beskrev i sin intervju att det värsta med sjukvårdens bemötande i hennes fall var hur nonchalanta hon upplevde att vissa läkare var när hon sökte vård för sina svåra besvär. Jennys erfarenhet är att de som är utnämnda experter inom endometrios är de mest nonchalanta hon stött på när hon sökt vård för sin endometrios. Hon beskrev sarkastiskt nedanstående utbyte med en manlig endometriosexpert hon hade träffat som avfärdade hennes symtom som mag- och tarmrelaterade.

> Han var också en sådan stor endometriosexpert, han skrev i tidningar och han var *så* duktig och woohoo… Men han var också nonchalant, dryg och arrogant. Man känner sig inte trygg alls, utan man känner sig dum och idiotförklarad.

När jag frågade Michelle vad hennes generella uppfattning är kring hur sjukvården bemöter henne när hon söker vård för sin endometrios, får jag ett frustrerat svar som jag transkriberat nedan.

> Disastrous. Terrible. It's always like "have you tried this? Have you tried that? Is it really that bad? No, you can just take hormones. Take birth control. It's going to solve your problems and it's going to make the cyst grow back." It doesn't make any cyst grow back. In general I feel like they don't care.

Michelle beskriver i ovanstående citat hur hon känner sig förminskad i sin smärta och hur sjukvårdspersonal och fortsatte vidare med att hon märker tydligt hur det saknas forskning kring endometrios och beskriver en frustration i att inte bli trodd på och tagen på allvar.

Robyn beskrev att hon tycker det är otroligt tufft att bli ifrågasatt kring hennes behov av starka smärtstillande, då det inte finns något annat sätt att hjälpa en patient som har så mycket smärta som hon har, men hon vänder sedan på resonemanget och säger att sjukvårdspersonalen i fråga då kan se detta som ett rättfärdigande kring att hon vill åt stark smärtlindring, vilket hon fann extremt frustrerande. Robyn berättade även att sjukvårdspersonal sagt till henne att man inte kan ha så ont som hon har. "Vem bestämmer det?" reflekterar Robyn sedan kring, eftersom att hon uppenbarligen har så ont som hon beskriver. Nedan beskriver Robyn frustrationen kring att sjukvården fokuserar på fel saker och underskattar hur ont hon har under sina smärtskov.

> Det finns från sjukvården en sådan *enorm* tilltro till mindfulness och andningsövningar och sådant är *jättebra*… men när man har 10 av 10 på VAS-skalan, då är det inte mindfulness man behöver. Då behöver man någonting som gör att kroppen i sig slappnar av.

Matilda beskriver de värsta bemötandena hon fått när hon sökt vård för sin endometrios och menar att hon ofta blev stämplad som missbrukare både innan och efter hon fick sin diagnos, vilket hon fann extremt frustrerande. Hon avslutar dock svaret på frågan med att poängtera att hennes lokala sjukhus har skärpt till sig under senaste tiden och bemöter henne bättre nu för tiden jämfört med tidigare.

Lova har bara sökt vård för sin endometrios när hon hade utvecklat cystan på äggstocken och upplevde generellt att hon hade blivit bemött bra under den diagnostiska processen. Undantaget menade Lova var när hon först fick diagnosen nervsmärta och läkemedel anpassade till det, vilket var en felaktig diagnos som hon sedan sökte vård för igen och blev

därefter korrekt diagnosticerad. Det Lova däremot fann jobbigt var när hon några veckor efter hennes operation skulle genomgå en till gynekologisk undersökning och att läkaren hon träffade då verkade tycka hon var jobbig som bad om lustgas, vilket var ett bemötande hon inte riktigt var nöjd med.

Efter att ha analyserat ovanstående svar från samtliga informanter gällande de sämsta bemötandena de fått när de sökt vård för endometriossymtom inser jag att alla utom Lova hade upplevt att de inte blivit tagna på allvar och att sjukvårdspersonalen som bemött dem underskattat hur ont de faktiskt hade när de sökte vård. Lindgren och Richardson (2023) beskriver det som ett känt fenomen inom endometriosvård att de patienter som söker vård för svåra smärtor relaterade till endometrios ofta avfärdas som normala menssmärtor, vilket stämmer överens med det jag hört mina informanter vittna om (Lindgren & Richardson 2023:2). Vidare menar Lindgren och Richardson (2023) att smärta är en subjektiv känsla som i detta fall förblir osynligt och oåtkomligt för andra än patienterna som upplever smärtan, vilket ofta leder till att de snarare blir förminskade eller misstrodda när de söker vård för sina besvär (ibid.).

Jag frågade sedan mina informanter om det bästa bemötandet de upplevt när de sökt vård för sina besvär. Det bästa bemötandet Jenny hade upplevt inom sin vårdhistoria var den gynekolog hon har nu när hon är bosatt i Danmark, som står ut för att gynekologen är ärlig mot Jenny och gör allt hon kan för att försöka behandla Jennys svåra endometrios, även om Jenny beskrev att de inte riktigt lyckas få henne besvärsfri.

Robyn berättar att det bästa bemötandet hon upplevt är under sitt första bokade besök med sin nya gynekolog, som gjorde klart för Robyn att hon förstod att Robyn hade de smärtor hon beskrivit och att gynekologen inte trodde att hon hittade på eller överdrev sina besvär. Matildas bästa bemötande är det hon upplevt med sin nuvarande gynekolog som hon beskriver tror på hennes besvär och tar henne på allvar. Matilda beskriver även att den läkaren sällan genomför gynekologiska undersökningar på henne då det triggar hennes smärta ofta, vilket betyder mycket för Matilda att hon har den möjligheten.

Michelle berättar att hennes bästa bemötande var i Tyskland när hon träffade två läkare som båda tog henne på allvar, vilket Michelle underströk flera gånger, och hon beskrev även att hon hade tur att få träffa kirurgen som tog bort hennes cysta, för det var en av de ledande

endometriosexperterna i Tyskland. Michelle beskrev dock att hon blivit bemött fruktansvärt i Sverige.

Lova hade bara sökt vård för sin endometrios när hon utvecklade cystan på äggstocken, men hon var väldigt nöjd med hur hon hade blivit bemött på akutmottagningen. Hon beskrev att det var första gången hon genomgick en gynekologisk undersökning och att hon fick extra stöttning under processen och även fick lustgas för att hjälpa henne stå ut med den jobbiga undersökningen. Lova beskrev att de hade tagit henne seriöst och hjälpt henne med precis det hon behövde hjälp med.

Det jag noterade i dessa svar var att alla informanter har upplevt sina bästa bemötanden nära i tid med sina nuvarande vårdkontakter. Är det möjligtvis ett tecken på att sjukvården börjar förstå endometrios som sjukdom och dess mekanismer mer nu för tiden? Jenny och Michelle hade sina bästa bemötanden i Danmark respektive Tyskland, men övriga tre informanter hade upplevt sina bästa bemötanden i vitt skilda delar av Sverige, från relativt norrut till ganska långt söderut i landet, så jag tolkar det som att endometriosvården har till stor del förbättrats oberoende av vilken region informanterna sökt vård i. Det som betytt mest för informanterna har varit att bli tagna på allvar, lyssnade och trodda på. De flesta av informanterna har beskrivit hur de upplevt motsatsen under deras resor med att få vård för sin kroniska sjukdom och därmed har insyn i att de bästa bemötanden de kan tänkas få är just att sjukvårdspersonalen lyssnar och validerar deras smärta. Det är även hur informanterna beskriver det perfekta bemötandet från sjukvårdspersonal. Svaren på den frågan har varit näst intill identiska med det bästa bemötandet de fått när de sökt vård för sin endometrios. Michelle menar att det perfekta bemötandet hade varit att inte behöva kämpa för att få vård och bli trodd på när man söker vård, vilket hon upplevt mycket under tiden hon haft mycket besvär.

Lindgren och Richardson (2023) beskriver hur pass vanligt det är på sociala medieplattformer att endometriospatienter har mycket kritik gentemot hur sjukvården bemöter dem genom att förminska och rentav misstro patienterna när de söker vård för sina besvär (Lindgren & Richardson 2023:6), vilket stämmer bra överens med vittnesmålen från mina egna informanter, där fyra av informanterna, med Lova som undantag, har rena skräckhistorier om hur vårdpersonal har behandlat dem genom åren. Den gaslighting som Lindgren och Richardson beskriver i sin artikel (ibid.) upplever även bland annat Robyn påverkar henne, då

hon beskriver att hon emellanåt känner sig som en börda eller en missbrukare, vilket är stämplar som sjukvården anklagat henne för att besitta. Det påverkar alltså Robyns självbild negativt att ha blivit bemött som hon blivit av den svenska sjukvården.

Jenny var noga med att understryka att det är viktigt att byta läkare om man som patient upplever att ens nuvarande läkare inte tar en på allvar eller inte lyssnar. Hon berättade även att om man har möjlighet att söka vård i andra länder än Sverige om man upplever vården alltför bristfällig i Sverige så bör man göra det, vilket var vad hon själv gjorde när hon och hennes fästman flyttade till Danmark. Detta var även det Michelle gjorde. Hon har sina rötter i Tyskland och lyckades få sin operation prioriterad till att ske inom en vecka efter att hon hade träffat kirurgen som skulle operera henne. Robyn och Matilda som sökt vård för sin endometrios upprepade gånger har så småningom hittat läkare som tar dem på allvar i Sverige. Jenny beskriver även hur hon sett i stödgrupper för endometrios om flera endometriospatienter som söker vård för sina besvär utomlands, eftersom att de inte får den hjälp de behöver i Sverige, så det är inte ett isolerat fenomen att göra dito. Jag personligen kan vittna om att jag sett många endometriospatienter i stödgrupper tillsammans sätta ihop listor med endometriosexperter de träffat och var dessa befinner sig för att hjälpa andra människor som lider av samma sak som dem, eftersom att endometriosvården verkar vara bristfällig, inte bara i Sverige, utan i hela världen. Detta fenomen kunde även Jenny intyga att hon sett i de stödgrupper hon är en del av, där hon tar upp exemplet att hon sett många kvinnor söka vård i exempelvis Danmark eller Storbritannien när de upplevt att de inte blir sedda, trodda eller lyssnade på när de sökt vård i Sverige.

Normen i samhället gällande menstruation är att man blöder i några dagar upp till en vecka per månad och att man mår bra resten av tiden. Under denna knappa vecka kan man ha ont, men det är något förväntat och normalt. Däremot är samhället inte riktigt överens om hur pass ont man ”ska” ha under mensen. De flesta av mina informanter beskrev att deras problem avfärdats som normala av sjukvården, eftersom att det är förväntat att en person som har mens ska ha ont. Just detta normaliserande av kvinnors smärta gör det svårt om inte nästintill omöjligt för både patienterna, dess omgivning och sjukvården att förstå vad som är normal och onormal smärta och dessa två blandas lätt ihop, vilket ofta leder till att patologisk smärta avfärdas som något helt normalt. Detta kan då leda till att den sjukas smärta och eventuella övriga symtom förvärras i framtiden, när de i vissa fall inte hade blivit det om de fått hjälp tidigt (Socialstyrelsen 2018:13). Vi har alltså inte ett enhetligt språk oss människor emellan

för att kunna beskriva skillnaden mellan patologisk och normal smärta, vilket försvårar tillvaron för folk med endometrios. När vi inte har en samlad bild av hur menssmärtor ska te sig blir det problematiskt att skilja på det som är normalt och patologiskt.

2.3 Närståendes bemötanden

Detta kapitel kommer handla om hur informanternas närstående har bemött deras smärta och sjukdom. Närstående har jag definierat som familj, vänner och eventuella partners. Det var inte alla informanter som hade någon partner; Michelle och Jenny är i relationer, medan Matilda, Robyn och Lova är ensamstående.

Jenny berättar att hon alltid dolt sin sjukdom väl för sin mamma, då hon inte har kontakt med sin pappa. Hon menar att i och med att hennes mamma inte har sett henne i hennes värsta tillstånd, har modern inte haft någon chans att reagera på eller bemöta Jennys smärta. Hon har däremot varit ärlig mot sin fästman om hennes besvär och det var han som uppmanade henne att söka hjälp från början, då Jennys fästman insåg att det Jenny gick genom inte var normalt och att hon behövde hjälp. Hon upplever att hennes fästman är ett bra stöd, som har sett henne i alla möjliga tillstånd och fortsätter stötta henne. Jennys fästman var även med på i princip alla hennes vårdrelaterade besök och hade väntat på henne på sjukhuset när hon skulle genomgå sin operation. Jenny rör sig mycket i mansdominerade kretsar i och med hennes intresse för motorsport och de har hon varit ärlig mot, men hon upplever att de inte förstår vad hon går genom och att de är nonchalanta och inte riktigt bryr sig. Jenny beskriver att hon inte har många kvinnliga vänner och att det kan ha en viss inverkan på hur hennes vänner bemöter henne, då de manliga vännerna aldrig gått genom och aldrig kommer gå genom samma saker som hon. När jag frågade Jenny hur det fick henne att känna sig att hennes manliga vänner ifrågasatte hennes smärta, svarade hon följande:

> Dum, för att man får lite stämpeln att jag är lat, jag är bekväm, ”du bara skyller på det, så ont kan det väl ändå inte göra? Du är inte så gammal” (suckar). Min man är ju rätt mycket äldre än mig dessutom, så då får man stämpeln ”gold digger” när de inte ser att du gör någonting, för att jag inte kan göra någonting, för att det gör så ont.

Alltså var det inte bara att hennes vänner är lite oförstående, utan att de inte bemöter henne bra alls när hon mår dåligt i sin sjukdom. När jag frågade henne vad hon önskade att hennes fästman hade kunnat göra annorlunda, svarade Jenny att hon önskade att han sa ifrån till hennes vänner när de kom med sådana kommentarer, eftersom han tydligen inte sa något alls i nuläget. Jenny känner sig ofta dum och som att hon överdriver när folk kommer med nedlåtande kommentarer om hennes allmäntillstånd och hon blir emellanåt orolig att hon överdriver sina besvär. I övrigt tyckte Jenny att hennes fästman bemötte henne bra. Jenny beskrev även att hon önskade att hennes mamma skulle sätta sig in i och läsa på mer om endometrios, men att modern inte gör det för att hon själv är sjuk i något annat och därmed inte orkar. Jenny känner sig besviken över detta, då hon själv satt in sig i och läst på om moderns sjukdom, men upplever inte att hon får samma förståelse tillbaka.

Lova tycker att bemötandet från hennes familj har varit bra för det mesta. Hon åkte till sin mamma ett tag efter operationen för att det var en trygg plats för henne efter en så påfrestande sak som en operation. Hon har aldrig känt sig missförstådd när hon kommunicerat sina besvär till sin familj. Lova tycker att hennes vänner hanterar det bra också; hon brukar inte nämna spontant att hon har endometrios, utan nämner det mest om någon annan tar upp ämnet. Hon kan även ibland nämna sin endometrios när hon har exceptionellt ont och förklara att det är på grund av endometrios som det sker.

Matilda upplever att hennes familj hanterat hennes endometrios fantastiskt bra. Hon beskriver att de stöttat henne ekonomiskt, känslomässigt och rent praktiskt med att exempelvis ta hand om hennes hund när hon varit sjukskriven i längre perioder och har aldrig känt sig missförstådd när hon kommunicerat sina besvär till sin familj. Matilda upplever även att hennes närmsta vänner är väldigt förstående som ibland när hon har för ont för att lämna hemmet kan komma hem till henne och umgås istället. När jag frågade om de någonsin missförstått henne när de bemött hennes smärta, beskriver Matilda att vänner som inte står henne lika nära ibland inte förstår fullt ut vad hon går genom, eftersom att det inte syns tydligt på henne när hon har ont. Hon menar att man måste känna henne bra för att märka att hon har ont och att folk utan kronisk smärta kan ha svårt att greppa helheten av hennes situation. Det enda Matilda kunde önska att hennes närstående gjorde annorlunda när de bemötte henne är att hon upplever att de inte riktigt förstår att hon ännu bearbetar det faktum att hon fram till tre år sedan var sängliggande i två år på grund av sin smärta. Den aspekten

tycker Matilda att hennes närstående inte förstår, men hon är ändå tacksam för allt de ändå gör för henne.

Robyn tycker att hennes familj för det mesta hanterar hennes smärta bra och de hjälper till mycket praktiskt med att köra henne till akutmottagningen eller hjälper henne ta hand om hennes hund när hon har sina skov. Robyn kan däremot känna sig missförstådd av sin familj ibland, där hon känner sig som en belastning för att hon har så ont. Hon beskrev ett exempel på detta där hon hade kommit hem på permission från slutenvården och behövde åka tillbaka till sjukhuset och hennes familj försiktigt ifrågasatte om de verkligen behövde det, vilket hon tyckte var påfrestande. Robyn upplever att hennes vänner är ett bra stöd när hon har ont. Hon tar upp ett exempel på när hon och tre väninnor åkte på en resa när hon fyllde 30 och hon fick ont, utan starkare smärtstillande tillgängliga, och hennes vänner märkte direkt att hon hade ont och var noga med att fråga hur de kunde hjälpa henne på bästa sätt. Robyn tar senare i intervjun upp ett exempel med hennes expojkvän som uttryckte att han misstänkte att Robyn ville vara sjuk för att kunna vara hemma, vilket är ett bra exempel på missförstånd i bemötande och något Robyn fann absurt.

Michelle beskriver att hennes familj varit lyhörda till hennes behov när hon haft ont och frågat vad hon behöver från dem. Hon upplever att hon blir bemött med försiktighet och empati. Michelle upplever mestadels att det är män som inte förstår hennes kroniska smärta och hur illa den kan te sig. Michelle har bra upplevelser av att kvinnor i hennes närhet är väldigt lyhörda och förstående. Hon beskrev ett exempel på när hennes vänner skickar inspirerande berättelser om folk med endometrios som lyckats få barn, vilket är ett stressmoment för Michelle, eftersom hon gärna vill ha barn och endometrios kan påverka fertiliteten. Den gesten uppskattar Michelle väldigt mycket att hennes vänner tar sig tiden att göra för henne. Michelles pojkvän blir emellanåt stressad när hon får sina skov, men brukar påminna henne om att ta sina mediciner och övertygar henne om att hon kommer kunna få barn i framtiden. Michelle upplever att hennes pojkvän är ett bra stöd, även om han blir nervös när hon har ont. Hon har dock känt sig missförstådd emellanåt när hon blivit bemött av sin pojkvän, för samma anledning som hon upplever att andra män missförstår henne, nämligen att det är svårt för dem att förstå en sjukdom som enbart drabbar folk födda med livmoder. I övrigt reflekterar Michelle över att det vore perfekt om hon inte hade behövt förklara sig och sin sjukdom från början, men att hon förstår att vi alla är mänskliga. Däremot

poängterar hon att hennes närstående aldrig förväntar sig att hon ska bära tungt längre, då detta kan vara en trigger för smärta för henne, vilket hon uppskattar.

Svaren på frågorna om hur informanternas närstående bemöter deras smärta var till stor del positiva. Ingen av informanterna har upplevt att de inte får stöd alls från sina anhöriga, men mängden stöd de får varierar beroende på vem det är som bemöter dem. Helosvuori och Oikkonen (2024) menar att det talade språket är ett viktigt verktyg för att kunna dela sina upplevelser med främst vårdpersonal (Helosvuori & Oikkonen 2024:940), men det är precis lika viktigt att hitta rätt språk för att kommunicera sin smärta till anhöriga. Lindgren och Richardson (2023) utförde en studie där de undersökte de mest använda termerna i forumen relaterade till endometrios på sociala medieplattformen Reddit och tre av de termer som förekom mest när det kom till andra människors bemötande var ”grateful”, ”helpful” och ”supportive” (Lindgren & Richardson 2023:5). Dessa termer stod ut för mig när jag läste artikeln i fråga eftersom dessa begrepp framkom mycket i min egen studie när jag frågade om hur informanterna upplever att deras närstående bemöter dem. I regel var informanterna till stor del tacksamma för att deras närstående var ett bra stöd för dem och hjälpsamma när de har skov.

När jag börjat fråga om hur informanternas närstående bemöter dem, har alla utom Jenny börjat med att berätta om hur bra de blir bemötta. Vissa av dem har kommit på saker som är mindre bra i bemötandena allt efter som jag frågat om deras upplevelser, medan exempelvis Matilda och Lova inte hade något negativt att säga alls om hur deras närstående bemöter dem. Robyn kunde komma på några exempel på hur hon blivit missförstådd, men tycker ändå att hennes erfarenheter varit övervägande positiva. Michelle kunde komma med exempel på missförstånd nästan direkt, men även hon upplever erfarenheterna som till stor del positiva.

Det var ungefär det här resultatet jag väntade mig när jag ställde frågor om informanternas närstående, nämligen att närstående bemötte dem bättre än vad sjukvården gjorde. Varför kan det vara så? Det råder okunskap kring endometrios hos både sjukvården och hos gemene man, så det fascinerar mig att sjukvårdspersonal har svårare att tro på att patienterna har så ont som de har, eller att de över huvud taget har endometrios. I Jennys fall hittade man aldrig något som tydde på endometrios genom de mer konventionella undersökningarna, så som transvaginala ultraljud eller magnetröntgen, utan hon fick sin diagnos först när de genomförde en titthålsoperation. Även då blev Jenny illa bemött och läkaren i fråga menade

att eftersom att hon inte hade speciellt mycket endometrisvävnad så borde hon inte ha så ont som hon hade. Detta är dock inte sant och enligt 1177 kan någon med stora endometrioshärdar ha lindriga besvär och vice versa (1177 2022).

Det verkar därmed som att sjukvårdspersonal har mer förutfattade meningar om hur endometrios ”ska” te sig och kanske därför är snabbare med att avfärda patienter som inte passar den klassiska symtombilden av endometrios. Gemene man har inte lika mycket kunskap om endometrios som sjukvårdspersonal har, så kan det vara att informanternas närstående är mer benägna att tro på dem i och med att de i många fall lär sig om endometrios av informanterna och inte har en lika tydlig bild av hur ett fall av endometrios ”ska” se ut? Matildas och Robyns mammor har själva endometrios, som är en ärftlig sjukdom (1177 2022), och har varit förstående och lyhörda sedan deras döttrar började få besvär med smärta i unga åldrar. Matildas endometriossymtom visade sig dock vara svårare än moderns och därmed svårare att lista ut vad det berodde på till en början.

2.4 Sjukdomsidentifikation

Jag ställde även några frågor vars svar skulle tyda på till vilken grad informanterna upplever att deras sjukdom påverkar deras identitet och hur mycket de identifierar sig med sin sjukdom. Frågorna jag ställde var ”kan du beskriva en tid då du kände att sjukdomen påverkade din identitet på ett djupare plan?” och ”känner du dig tvingad att vara en krigare eller överlevare i din kamp mot endometrios och hur påverkar de begreppen din självbild?”. I vissa av intervjuerna fick jag ställa följdfrågor eller förklara vad jag menade med frågorna och tydliggjorde då vad det var jag efterfrågade för information.

Jenny beskrev redan från början att hon är så van vid att vara sjuk och att hon inte vet något annat än att vara just sjuk. Hon försöker dock tänka att hon inte har det värst i världen, att hon kan stå och gå och inte sitter i rullstol, exempelvis, för att kunna hantera sin situation. Jenny förklarar att hon inte har något annat att jämföra med än just så som hennes liv har varit. Hon kan däremot ibland när hon står i direkt kontrast till någon jämnårig som kan jobba, resa eller festa, vilket Jenny själv inte klarar av, att hon kan slås av hur sjuk hon faktiskt är då, men att det hör till ovanligheten. Det är inte något hon tänker på ofta, då hon som sagt är van vid att

hon är och alltid har varit sjuk. Jag skulle vilja beskriva den här situationen som att Jenny växlar från en finit meningsprovins till en annan i detta fall och växlingen är då så pass kraftig att Jenny hamnar i lite av en chock (jfr Högström 2017:59). Hon och hennes kropp är då inte längre i linje med det som är normen för en kvinna i 20-års åldern att kunna och blir därmed desorienterad (jfr Gunnarson 2016:73, 80). Den finita meningsprovins som åsyftas i föregående resonemang är alltså en där Jenny är friskare än vad hon egentligen är och kan göra lika mycket som sina jämnåriga, vilket inte är fallet. Jenny har även märkt att hon blir allt sämre i sin sjukdom, då hon brukade kunna ägna sig åt motorsport under längre perioder, men att hon inte längre klarar av det lika mycket.

Michelle beskriver att hon har svårt att se hur hon ska klara ett heltidsjobb i framtiden, då hon upplever att hennes endometrios gör henne svag och att hennes fullständiga sjukdomsbild försvårar livet för henne. Michelle är i nuläget studerande och oroar sig för hur framtiden ska bli. Hon drar en parallell till depression, där man aldrig vill att depressionen ska definiera ens tillvaro, men att den till stor del gör det ändå; så känner hon att det blir med endometriosen också. När jag frågade om Michelle tror att hennes endometrios får andra att se annorlunda på henne, så tror hon att den kanske gör det, men poängterar även att hon inte riktigt bryr sig om det, för om någon ändrar uppfattning om henne på grund av hennes hälsotillstånd anser hon att denne är en patetisk människa och inte värd hennes tid. Michelle tycker att hennes närstående har hjälpt henne lista ut hur hon ska tackla sin sjukdom och att vara snäll mot sig själv, men att hennes attityd gentemot den får stå för henne. Michelle anser att hennes sjukdom påverkat hennes identitet på ett djupare plan genom att hon tänker mycket på huruvida hon kan få barn i framtiden. Hon blir ledsen av att tänka på att hon kanske aldrig kommer få alternativet att bli gravid och genomgår en process med IVF för tillfället för att kunna vara ett steg före sin sjukdom. Michelle resonerar starkt med ”krigare” som begrepp, för det är hur hon känner sig i sin kamp mot endometrios. Hon beskriver att hon ser en ”överlevare” som någon som genomgått något hemskt som tagit slut, medan endometrios är en kronisk sjukdom och ständigt pågående.

Matilda reflekterar över att hennes endometrios har förstört hennes liv och att hon jobbar på att acceptera att livet blev som det blev, men att det är svårt. ”Jag tänkte inte att mitt liv skulle bli såhär. Det är en sorgsenhet kring det” beskriver Matilda. Att acceptera smärtan tycker Matilda är det svåraste i hela situationen. Hon anser att i och med att hon ofta behöver ställa in planer och för att hon fortfarande blir inlagd på sjukhuset regelbundet att folk naturligtvis

kommer att se annorlunda på henne på grund av hennes sjukdom. Hon blir däremot lite irriterad över att folk ber henne att inte bära eller lyfta tungt, för att det inte är det som orsakar hennes smärta. Det som tagit hårdast på Matilda i hennes process att söka vård är att hon ofta blev stämplad som missbrukare när hon sökte hjälp. Matilda önskar att vårdpersonal var bättre insatta i hennes situation när hon blir inlagd, för när hon får smärtlindring blir hon så smärtfri hon kan bli och då har viss vårdpersonal svårt att förstå varför hon är inom slutenvården, vilket frustrerar Matilda. 2016 till 2018 beskriver Matilda som en mörk tid där hon tappade sig själv och identifierade sig med sjukdomen på ett djupare plan och jobbar fortfarande på att hitta tillbaka till sig själv. Såhär beskrev Matilda den mörka perioden i sitt liv:

> Jag var i stort sett sängliggande, jag kom inte upp. Enda gången jag var ute var när jag åkte ambulans till akuten och då på något sätt tappade jag den jag var, tror jag. Allting handlade om att jag var sjuk och min vanliga personlighet försvann för att… jag var bara sjuk, det var liksom det jag var.

Matilda känner att hon relaterar till begreppen ”krigare” och ”överlevare” eftersom hon inte har något val än att kämpa på. Hon poängterar hur folk i hennes närhet berättar hur stark hon är, men hon kontrar med att alla hade varit det i hennes situation.

Robyn uttrycker en hel del frustration kring hennes sjukdom i den sista delen av intervjun rörande identitet. Hon har haft en del problem med att orka med skolan senaste tiden på grund av sjukdomen. Jag tyckte att nedanstående citat fångade essensen av vad hon sa väldigt bra.

> Smärtan påverkar i allra högsta grad hur jag ser på mig själv. Jag måste leva mitt liv utifrån vad för saker som kan ge mig smärta, ska jag göra en viss sak så vet jag att jag behöver såhär mycket återhämtning. Det suger. Jag är så jävla trött på det.

Robyn uttrycker en känsla kring att vara ensam där hon tycker att alla andra fungerar bättre i sin vardag än vad hon gör, vilket hon finner frustrerande. Hon har däremot bemötts med mycket förstående i sina studier när hon hamnat i skov och lät lättad när hon beskrev en situation i skolan där hon inte kunde vara med på några moment och blev tillsagd att göra så mycket hon orkar och att det var helt okej för övriga inblandade. Robyn beskriver att hon

emellanåt känner sig ”som en belastning och en knarkare” på grund av hur sjukvården bemött henne och att hon ibland tänker på hur livet hade varit om hon inte hade haft ont. Hon känner att hon resonerar med begreppen ”krigare” och ”överlevare” eftersom hon behövt kämpa så mycket att få den vård och det stöd hon är berättigad.

Lova beskriver att hon inte har någon särskild relation till sin sjukdom, men att det kan bli väldigt jobbigt när hon väl har ont i samband med menstruation, vilket inte sker varje månad, men lite då och då, och när det väl sker behöver hon ligga ner och ta det lugnt. Hon brukar inte ha med sig värktabletter vanligtvis och om hon är ute när smärtan slår till är hon oftast oförberedd. Lova beskriver att hon har hittat en slags gemenskap kring endometriosen vilket känns skönt för henne att veta att hon inte är ensam i det hon går genom och är en tröst för henne att veta att endometrios är ett relativt vanligt tillstånd bland kvinnor. Hon uttrycker att hon varit osäker på om hon ens har endometrios eftersom det inte ställt till med alltför mycket besvär för hennes del, men enligt 1177 kan en person med endometrios ha lindriga eller inga besvär alls oberoende av hur stora endometrioshärdar denne har (1177 2022). Lova menar att sjukvården har fått hennes problem att verka mycket värre än de är och att hon upplever ”motsatta problem än vad andra har” med sin endometrios, då sjukvårdspersonal har föreslagit att hon ska börja ta p-piller, vilket Lova tackat nej till då hon inte upplever sina problem som tillräckligt grava för att behöva behandla. Lova blev orolig när hon fick sin endometriosdiagnos för hon visste inte om den skulle bli värre med åren och tanken att kanske behöva börja medicinera för sjukdomen kändes jobbig för henne. Dock blev Lova i princip besvärsfri från sin endometrios efter operationen och kom överens med sin läkare att hon inte skulle äta p-piller såvida det inte blev värre.

Det jag noterade under intervjun med Jenny är att hon beskrev mycket hur hon dolde sina symtom, dels för att hon trodde de var normala, men sedan även för att inte oroa sin mamma, vilket etnologen Kristofer Hansson beskriver som att dölja sin sjukdom för att inte bli kategoriserad som *den sårbare Andre*, där man som patient fejkar normalitet för att slippa bli stämplad som sjuk eller onormal (Hansson 2021:4). Robyn, Michelle och Matilda däremot var mer öppna gentemot omgivningen med att de var just sjuka. Jenny beskrev dock senare i intervjun att hon på senare tid, när hon väl insåg att det hon gick genom inte var normalt, blivit mer öppen gentemot sin omgivning gällande att hon lider av endometrios och hematometra.

När det kommer till sjukdomsidentifikation upplever jag att de fyra informanter som hade svåra problem under pågående smärtskov (Robyn, Jenny, Matilda och Michelle) kunde relatera till sina sjukdomar på ett helt annat sätt än vad Lova, som beskriver sina besvär som lindriga. Robyn, Matilda och Michelle kunde relatera till termerna ”krigare” och ”överlevare”, för det var så de kände sig i sina respektive kamper mot endometrios, eftersom de hade behövt kämpa mycket för att bli tagna på allvar och få vård för sina svåra besvär. Jenny beskriver att hon inte vet något annat än hennes situation, så hon tänker inte alltför mycket på att hon är sjuk, förutom när hon står i direkt kontrast till någon som fungerar bättre rent somatiskt än vad hon själv gör och försöker se på saker mer optimistiskt och tacksamt istället. När Jenny tillfrågades om de jobbigare aspekterna kring sjukdomen, så som andra människors bemötande som inte förstod hennes problem, kunde hon ganska direkt rada upp en hel del aspekter som faktiskt stör och sårar henne, men att hon inte försöker tänka så mycket på det. Lova har emellanåt tvivel om att hon ens är sjuk och upplever att sjukvårdspersonal behandlar henne som sjukare än vad hon själv känner sig. Därmed stämmer min hypotes kring frågeställningen om högre smärtnivåer under skov korrelerar med mer sjukdomsidentifikation. För Matilda, Robyn och Michelle kretsar en stor del av deras liv runt att tackla de problem som deras sjukdomar ställer till med och är något de nästan hela tiden behöver ta hänsyn till.

Michelle var inne en hel del på skillnaderna mellan könen och hur hon blir bemött av män respektive kvinnor. Högström (2010) beskriver ett resonemang av Simone de Beauvoir om att det inte är biologiska skillnader mellan könen som ska fokuseras på, utan möjligheterna en kvinna har jämfört med män (Högström 2010:22). Gynekologen Sebastian Gidlöf inom Karolinska institutet berättar att kvinnosjukdomar har svårare att få anslag än vad andra sjukdomar har, vilket då innebär att bland annat endometrios blir svårare att faktiskt forska på (Karolinska institutet 2024) och detta påverkar i sin tur möjligheterna en kvinna har till att få hjälp med sina besvär. Även inom forskningen blir kvinnan stämplad som den Andre jämfört med mannen. de Beauvoir menar, som beskrivet av Högström (2010) att skillnaderna mellan könen är en social konstruktion och att ens *situation* betecknar bland annat vilka fysiska möjligheter en människa har (Högström 2010:23). Just för att forskningen är så pass bristande som den är i nuläget påverkar det kvinnors möjligheter till att få den vård de behöver oerhört negativt, vilket vi kan se genomsyra hela kapitel 2.2 om sjukvårdens bemötande.

Gunnarson (2016) använder sig av ett uttryck som jag översatt till ”det tematiska objektet av hans uppmärksamhet”, där Gunnarson beskrev en man med kronisk bensmärta som ständigt fick ta hänsyn till hur hans bensmärta tedde sig under dagarna för att kunna lista ut hur han skulle förhålla sig till vad han klarade av den dagen och inte (Gunnarson 2016:262–263). Både Robyn och Matilda beskrev ett liknande fenomen hos sig själva, där de ständigt får försöka avgöra hur dagens smärtnivåer och aktiviteter skulle påverka deras aktivitetsnivå och tid för återhämtning. Robyn har klart för sig hur mycket hon klarar under vilka aktiviteter och hur mycket vila och medicin som blir konsekvensen av aktiviteten i fråga. Hon beskriver själv att hennes sjukdom i högsta grad påverkar hur hon ser på sig själv, sina begränsningar och möjligheter; hennes sjukdom har en stor roll i hennes liv, även om hon ibland funderar på hur livet hade varit om hon inte hade behövt ta hänsyn till potentiell smärta vad hon än skulle göra under dagen. Gunnarson beskriver detta som att patienten ser sin kropp i smärta *i relation till* hans intentioner (Gunnarson 2016:263). När en person hamnar i det här tillståndet är det svårt att separera sig själv som subjekt och person och den sjuka kroppen, för det är något som konstant behövs ta hänsyn till, som Robyn tydligt beskrev i sin intervju att hon behöver göra. Robyn beskrev även en slags uppgivenhet kring att det här var hur hon behöver leva sitt liv och att hon är trött på det.

Trots både satta diagnoser, genomförda operationer och pågående behandlingar blir Matilda och Robyn fortfarande inlagda inom slutenvård med jämna mellanrum. Matilda beskrev tydligt hur den tid i hennes liv mellan 2016 och 2018 där hon var sängliggande och sjukskriven under hela den tiden påverkar henne än idag. Det är en stor sorg för henne att hennes liv blev så som det blev och hon beskrev även hur det i princip var det enda hennes närstående hade svårt att förstå när de stödde henne i hennes sjukdom. Matilda beskrev att hon hade tappat sin personlighet och den nya personligheten bara var ”att vara sjuk”, även fast hon aktivt jobbar på att få tillbaka sin personlighet.

Michelle har till stor del mått bra sedan hon opererade bort sin cysta i Tyskland, då hon sedan började med en hormonbehandling som hon upplever hittills fungerar bra för henne, men beskriver även att sjukdomen ändå tar upp en stor del av hennes tankeverksamhet, speciellt relaterat till det faktum att endometrios kan påverka ens fertilitet. Att ha möjligheten att få bli mamma i framtiden är något som Michelle underströk var jätteviktigt för henne och när hon har sina smärtskov blir ett stort fokusområde för henne huruvida hon kommer kunna få egna barn. Detta är även något Michelle beskrev att hennes partner, vänner och familj fokuserade

på när de tröstar henne, nämligen solskenshistorier om endometriospatienter som kunnat få egna barn. Med detta i åtanke är det tydligt att framtida moderskap är en essentiell del av Michelles identitet och då hennes endometrios har potential att sätta käppar i hjulet för detta blir det något som ockuperar hennes tankar när hon går genom ett smärtskov. Hon beskrev även att skoven inte bara tär på henne rent fysiskt utan även psykiskt på grund av detta. Som nämnt tidigare i detta arbete drog Michelle en parallell till depression och hur tillvaron lätt kretsar kring enbart depressionen; så ser Michelle på sin endometrios.

Innan Lova tackade ja till att bli intervjuad och inkluderad i detta arbete, var hon tydlig med att hennes besvär inte är lika svåra som andra människor kan ha det, men jag upplevde att Lovas medverkande kunde vara värdefullt trots det. Genom att inkludera någon som inte lider mycket av sin endometrios, tillsammans med några som lider otroligt mycket av sin sjukdom, har jag fått en relativt heterogen målgrupp att analysera. Att jämföra Lovas tillstånd med Robyns, Jennys, Michelles och Matildas, som lider otroligt mycket av sina sjukdomar, är värdefullt för att få en bättre helhetsbild av hur endometrios absolut inte är homogen i hur den ter sig. Även fast Jenny inte tänker mycket på att hon är så pass sjuk som hon är, för att hon enligt utsago inte vet hur det är att inte ha ont, är Jenny tydlig med att hon lider mycket av sina besvär med hematometra och endometrios. De påverkar hur mycket hon klarar av att aktivera sig om dagarna och med den bristande empatin från hennes omgivning känner hon sig rätt ensam i sin sjukdom. Att se de mer positiva aspekterna av sjukdomen har blivit en typ av försvarsmekanism för Jenny i hennes kamp mot endometrios. Michelle har inte lika stora besvär jämfört med innan hon opererades, men när hon har besvär tär dem otroligt mycket på henne rent psykiskt.

Gunnarson (2016) beskriver processen att få en diagnos och se sig själv som sjuk med följande fem steg steg: ‘pre-reflective experience of discomfort’, ‘lived, bodily discomfort’, ‘suffered illness’, ‘disease pondering’, and ‘disease state (Gunnarson 2016:93). Om vi tar Matilda som exempel, följer hon denna mall ganska tydligt i sin process av att insjukna. Redan i menarche började hon få problem med svår smärta, vilket reflekterar första steget. Smärtan i sig är det andra och tredje steget. Hon och hennes omgivning började sedan fundera på vad hennes smärta kunde bero på, vilket är det fjärde steget. När hon hade opererats och diagnosticerats med endometrios nådde hon det femte steget, som än är relevant för henne. Samma process har varit relevant för de övriga fyra informanterna också, men för att undvika att upprepa mig alltför mycket, hoppar jag över att individuellt analysera Robyns,

Michelles, Lovas och Jennys situationer utifrån denna mall. Det jag kan konstatera, dock, är att Robyn, Matilda, Lova och Jenny diagnosticerades med endometrios på samma sätt, nämligen genom titthålsoperationer efter varierande perioder med misstankar om just endometrios. Michelle var den enda som diagnosticerades med ultraljud, även om hennes sjukdom senare kunde verifieras till hundra procent via operationen hon genomgick. I Jennys fall fortsatte hennes smärta dock bli förminskad även efter att hennes diagnos hade verifierats genom en laparoskopi, då de inte hittade speciellt mycket endometriosvävnad under operationen.

Ahmed (2006) beskriver skillnaden mellan riktningarna ”höger” och ”vänster” som att vita, män och heterosexuella förknippas med ”höger” och är den rådande linjen i samtiden, medan icke-vita, kvinnor och människor som ingår i HBTQ förknippas med ”vänster” och är den Andre i sammanhanget (Ahmed 2006:14). Detta resonemang utgår från samhällets rådande normer och det som står i direkt kontrast till dessa normer. Jag vill argumentera för att begreppen ”frisk” och ”sjuk” kan ingå i dessa kategoriseringar, där friska är orienterade i världen, då detta är det normativa tillståndet som flest människor ingår i. Att vara sjuk kan vara direkt desorienterande för en människa, då samhället är anpassat efter att vara frisk och produktiv. När en är sjuk tappar många förmågan att vara arbetsföra till samma grad som en normfrisk person och kan ha konsekvenser i form av inkomstbortfall och social isolering, för att nämna några. Detta är fallet är för alla mina informanter och kan tänkas beröra en stor del av de människor med endometrios som upplever symtom av sin sjukdom. Många med endometrios upplever symtom kring ägglossning och menstruation, men det finns även endometriospatienter som upplever symtom hela tiden, vilket naturligtvis inte ter sig oproblematiskt i dennes liv, då dess arbetsförmåga påverkas mer eller mindre varje månad och inkomst faller bort i form av karensdagar, sjukskrivningar eller till och med arbetslöshet (Socialstyrelsen 2018:8). Ahmed menar att när vi följer en viss linje blir vissa saker tillgängliga respektive otillgängliga för oss (Ahmed 2006:14–15). Endometriospatienter som försöker följa linjen ”frisk” kommer förr eller senare bli desorienterade, då de inte uppfyller kriterierna som de som följer linjen i fråga gör. Detta kan vara omvälvande för den som inte är i linje med den normen, eftersom många människor inte vill sticka ut alltför mycket i sin tillvaro.

3. AVSLUTANDE SAMMANFATTNING

Syftet med denna uppsats var att undersöka hur en grupp om fem endometriospatienter upplevde att de bemöttes av sjukvården och deras närstående, samt hur dessa bemötanden påverkade deras självbild.

Genom att ha genomfört fem semistrukturerade djupintervjuer med kvinnor med verifierade endometriosdiagnoser och analyserat det insamlade materialet, har jag besvarat samtliga av de tre frågeställningar jag formulerade i början av detta arbete. Analysen har gjorts tillsammans med en mängd tidigare forskning, både som handlat om endometrios specifikt, men även via en fenomenologisk avhandling om dialyspatienter och hittat relevant teori i en avhandling om orientalisk dans i Stockholm, för att nämna en del av materialet som använts.

Hur dessa kvinnor påverkas av hur sjukvården och deras närstående bemöter deras smärta framkom mycket tydligt under arbetets gång. Nedan sammanfattas varje enskild informants utsagor.

Robyns upplevelser av sjukvården har varit allt annat än positiv när hon började söka vård för sin endometrios, då hon stämplades som en missbrukare som var ute efter starka smärtstillande och inget annat, men nuförtiden har hon hittat en bra läkare i en av Sveriges större städer. Hennes närstående bemöter henne till stor del bra, men hon upplever ibland att de ser henne som en belastning när hon behöver hjälp. Huruvida detta är sant eller inte är inte syftet med detta arbete, utan jag fokuserar på vad Robyn känner är sant.

Matilda bemöttes till en början på samma sätt som Robyn och även hon fick missbruksstämplar av sjukvården. Nu har även Matilda en bra läkare som förstår och tar henne på allvar. Matilda hade inget negativt att säga om hur hennes närstående bemöter henne, förutom att hon önskar de förstod att hon ännu sörjer den långa tid då hon var sjukskriven och sängliggande.

Jenny började söka vård för sina besvär när hon var 23 och fick sin diagnos när hon var 25 efter att ha flyttat till Danmark, men även fast processen var förhållandevis kort jämfört med genomsnittet på åtta år som det tar för många att få en endometriosdiagnos (1177 2022), blev hon avfärdad i två års tid innan hon togs seriöst. Idag har Jenny en läkare som hon upplever

är bra, även fast de inte riktigt får henne besvärsfri. Jennys fästman bemöter henne bra, men familjen och vännerna förstår inte och vill inte sätta sig in i hennes situation, vilket gör henne ledsen.

Michelle har också upplevt negativa bemötanden från sjukvården och fick inte bra stöd förrän hon träffade två kirurger i Tyskland; hon upplever fortfarande att hon blir dåligt bemött av läkare i Sverige. Hon har till stor del bra stöd av sina anhöriga, men upplever att männen i hennes omgivning har sämre förståelse för hennes tillstånd än vad kvinnor har.

Lovas vårdprocess innan hon fick sin endometriosdiagnos var förhållandevis kort och isolerat till när hon utvecklade en stor endometrioscysta på ena äggstocken. Hon är väldigt nöjd med vården hon fått för sin sjukdom, även fast hon upplever att sjukvården målar upp hennes endometrios som värre än vad den är. Lova får bra stöd av sina närstående när hon väl pratar om sin sjukdom, men det sker mest i relation till när andra tar upp sina besvär med samma diagnos.

När det kommer till hur informanternas smärtupplevelser påverkar deras identifikation med sjukdomen, var det Matilda, Robyn och Michelle som identifierar sig mest med sina respektive sjukdomar. Michelle påverkas mycket av det potentiella symtomet infertilitet, då hon inte vill något hellre än att bli mamma i framtiden. Jenny inser mest att hon är så sjuk som hon är i direkt kontrast till någon som inte har lika stora fysiska begränsningar som hon har.

Hur informanterna upplever sig vara i linje med rådande normer för unga kvinnor i dagens samhälle varierade en del. För att definiera normerna som åsyftas, är det att vara normfrisk och inte sjuk. Jenny chockeras av hastiga växlingar i den finita meningsprovinsen där hon upplever sig vara friskare än vad hon är, som ovan nämnt, när hon står i direkt kontrast till någon friskare än henne, och inser då att hon är desorienterad. Matilda är väl medveten om att hon inte är i linje med rådande normer och är väldigt medveten om att hon är sjuk; Robyn och Michelle likaså. Lova upplever inte att hon påverkas speciellt mycket av sin diagnos och är mest desorienterad när sjukvården behandlar henne som sjukare än vad hon känner sig.

Därmed anser jag att samtliga tre frågeställningar har besvarats i detta arbete på ett adekvat sätt.

4. EGNA REFLEKTIONER

Jag hade en föreställning innan jag påbörjade detta arbete om vad mina resultat skulle vara: att sjukvården bemött informanterna till stor del negativt, att de närstående bemött informanterna till stor del positivt, samt att högre smärtnivåer skulle korrelera med mer sjukdomsidentifikation.

Översiktligt kan jag konstatera att det var ungefär de resultaten jag fick, men det var ett fall som förvånade mig lite: Jennys. Jag förväntade mig egentligen inte alls att någon av mina informanter skulle ha övervägande negativa erfarenheter av både sjukvården och närstående, vilket Jenny ändå hade, med undantag för hennes fästman som för det mesta var ett bra stöd för henne. Lovas fall var lite förvånande också. Jag visste i förhand att Lova inte har så svåra besvär som många andra kan ha med just endometrios, då hon kom med den brasklappen innan hon gick med på att intervjuas. Vad Lova upplevt är nästan enbart positiva erfarenheter av endometriosvården och hennes närståendes bemötanden. Hade Lova haft mer negativt att säga om hon hade behövt söka vård för sin endometrios oftare? Det är svårt att avgöra, då det inte är den rådande verkligheten för henne och det är lättande för mig, som själv lider av samma problem som mina informanter, att det finns människor som sluppit bli misstrodda och avfärdade i flera år innan de fått hjälp.

Att högre smärtnivåer korrelerade med mer sjukdomsidentifikation var föga förvånande, då jag inser att om man har svåra smärtor ofta, är det svårare att tänka på mycket annat än att man har ont. Michelle var mest orolig för att kanske aldrig få bli mamma, vilket var det sätt hon mest identifierade sig med sjukdomen, även om smärtan och övriga besvär spelade en stor roll i hennes liv också. Robyn och Matilda var de som upplevde mest sjukdomsidentifikation och även de som blir inlagda på slutenvård mest av mina informanter. Att ligga på sjukhus är inte önskvärt för någon människa, så jag förstår att det kan leda till att man identifierar sig mer med sjukdomen som gjort att man är på sjukhuset från första början.

Som avslutande ord är jag tacksam för alla fem kvinnor som ställde upp i denna studie och hoppas att detta arbete kan inspirera andra med högre utbildningsnivå än mig att föra endometriosforskningen framåt, så att framtida generationers endometriospatienter slipper uppleva lika mycket lidande som gångna och nuvarande generationer har.

5. LITTERATUR

1177 (2022). *Endometrios*. https://www.1177.se/Sormland/sjukdomar--besvar/konsorgan/klada-och-smarta-i-underlivet/endometrios/ [Hämtad 2024-11-14].

Ahmed, Sara (2006). *Queer Phenomenology: Orientations, Objects, Others.* Durham: Duke University Press.

Andersson, Hulda (2017). *Endometrios: Mensvärken från helvetet.* Stockholm: HarperCollins Nordic.

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1966). *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge.* New York: Doubleday Anchor Books.

Endometriosföreningen (2024). *Endometrios.* https://endometriosforeningen.com/endometrios/ [Hämtad 2024-11-14].

Gunnarson, Martin. (2016) *Please Be Patient: A Cultural Phenomenological Study of Haemodialysis and Kidney Transplantation Care*. Diss. Lund Studies in Arts and Cultural Sciences.

Hagström, Charlotte & Nylund Skog, Susanne (2022). "Intervjuer", i: Silow Kallenberg, Kim; von Unge, Elin & Wiklund Moreira, Lisa (red.). *Etnologiskt fältarbete. Nya fält och former.* Lund: Studentlitteratur, s. 127–152.

Hansson, Kristofer (2021). Den sammanflätade kunskapen: Autoetnografins möjligheter i forskning om långvarig sjukdom. *Kulturella perspektiv.* 2021;30:1-5.

Helosvuori, Elina & Oikkonen, Venla (2024). Sensing pain: Embodied knowledge in endometriosis. *Health*. 2024;28(6):937–952. doi:10.1177/13634593231214938.

Hughes Tidlund, Ida & von Unge, Elin (2022). "Etik och kvalitativa metoder", i: Silow Kallenberg, Kim; von Unge, Elin och Wiklund Moreira, Lisa (red.) *Etnologiskt fältarbete. Nya fält och former.* Lund: Studentlitteratur, s. 47–66.

Högström, Karin (2010). *Orientalisk dans i Stockholm. Femininiteter, möjligheter och begränsningar.* Diss. Stockholm University, Faculty of Humanities, Department of Ethnology, History of Religions and Gender Studies.

Högström, Karin (2017). ”Fenomenologi”, I: Gunnarsson Payne, Jenny & Magnus Öhlander (red.) *Tillämpad kulturteori.* Lund: Studentlitteratur, s. 55–73.

Karolinska institutet (2024). *Endometrios – en plågsam sjukdom.* https://ki.se/samverkan/stod-karolinska-institutets-forskning/hur-en-gava-kan-gora-skillnad/endometrios-en-plagsam-sjukdom [Hämtad 2024-11-14].

Lindgren, Simon & Richardson, Lorna (2023). Endometriosis pain and epistemic community: Mapping discourses in online discussions among sufferers. *Social Science & Medicine*, 2023;326:1-8. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115889.

Luckmann, Thomas & Berger L., Peter (1964). Social Mobility and Personal Identity. *European Journal of Sociology*, 5(2), 331–344. http://www.jstor.org/stable/23988159.

Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer: endometrios* (Artikelnummer 2018-12-27). https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/endometrios/.

6. BILAGOR

6.1 Intervjufrågor på svenska

1. Vill du börja med att berätta lite om dig själv? Vad heter du, vilka pronomen har du, hur gammal är du, vad har du för sysselsättning, ungefär var i landet bor du?
2. När fick du din endometriosdiagnos?
3. Vad var det som fick dig att söka vård för det som visade sig vara endometrios? När var detta ungefär?

4. Hur mycket skulle du skatta din smärta under ett typiskt skov på en skala från 1–10?
5. Vad upplever du att sjukvårdens generella attityd är när du söker hjälp för endometriossymtom? Hur känns det när det blir så?
6. Kan du beskriva det bästa bemötandet du fått när du sökt vård för din endometrios? Vad var det som stod ut med detta tillfälle? Hur fick det dig att känna dig?
7. Kan du beskriva det sämsta bemötandet du fått när du sökt vård för din endometrios? Vad var det som stod ut med detta tillfälle? Hur fick det dig att känna dig?
8. Hur skulle ett perfekt bemötande från vården se ut om du fick önska fritt?
9. Vad är din familjs generella attityd när du har ett smärtskov? Vad gör de, vad säger de, hur beter de sig?
10. Har du någonsin känt dig missförstådd när din familj försökt hantera eller prata om din smärta? Kan du ge exempel på en sådan situation?
11. Vad är dina vänners generella attityd när du har ett smärtskov? Vad gör de, vad säger de, hur beter de sig?
12. Har du någonsin känt dig missförstådd när dina vänner försökt hantera eller prata om din smärta? Kan du ge exempel på en sådan situation?
13. Om du har en partner, vad är hens generella attityd när du har ett smärtskov? Vad gör hen, vad säger hen, hur beter hen sig?

(14. Har du någonsin känt dig missförstådd när din partner försökt hantera eller prata om din smärta? Kan du ge exempel på en sådan situation?)

15. Hur skulle du önska att dina närstående hanterade eller pratade om din smärta?

16. Hur skulle du beskriva din relation till din sjukdom? Påverkar smärtan hur du ser på dig själv?

17. Har du känt att din sjukdom påverkar hur andra ser på dig, till exempel i arbetslivet eller i sociala sammanhang? Kan du ge exempel på en sådan situation?

18. På vilket sätt tycker du att bemötandet från närstående och sjukvården har påverkat din uppfattning om din egen sjukdom?

19. Kan du beskriva en tid då du kände att sjukdomen påverkade din identitet på ett djupare plan?

20. Känner du dig tvingad till att vara en ”krigare” eller ”överlevare” i din kamp mot endometrios? Hur påverkar dessa begrepp din självbild?

21. Har jag missat att fråga något mer som du vill berätta om?

22. Du får lov att välja själv hur du vill bli refererad till i uppsatsen i form av att välja en pseudonym (fejknamn). Vad vill du heta?

6.2 Intervjufrågor på engelska

1. Would you like to start by telling me a little about yourself? What's your name, what pronouns do you use, how old are you, what do you do, and roughly where in the country do you live?
2. When were you diagnosed with endometriosis?
3. What led you to seek medical help for what turned out to be endometriosis? When was this, approximately?
4. How would you rate your pain during a typical flare-up on a scale of 1–10?
5. What is your impression of the general attitude within healthcare when you seek help for endometriosis symptoms? How does that make you feel?
6. Can you describe the best experience you've had when seeking medical care for your endometriosis? What made this occasion stand out? How did it make you feel?
7. Can you describe the worst experience you've had when seeking medical care for your endometriosis? What made this occasion stand out? How did it make you feel?
8. If you could wish for anything, what would the perfect experience with healthcare look like?
9. What is your family's general attitude when you're having a pain flare-up? What do they do, what do they say, and how do they behave?
10. Have you ever felt misunderstood when your family has tried to handle or talk about your pain? Can you give an example of such a situation?
11. What are your friends' general attitude when you're having a pain flare-up? What do they do, what do they say, and how do they behave?
12. Have you ever felt misunderstood when your friends have tried to handle or talk about your pain? Can you give an example of such a situation?
13. If you have a partner, what is their general attitude when you're having a pain flare-up? What do they do, what do they say, and how do they behave?
(14. Have you ever felt misunderstood when your partner has tried to handle or talk about your pain? Can you give an example of such a situation?)
15. How would you wish your loved ones handled or talked about your pain?
16. How would you describe your relationship with your illness? Does the pain affect how you view yourself?

17. Do you feel that your illness affects how others see you, for example, in your professional life or in social situations? Can you give an example of such a situation?
18. How do you think the attitudes of your loved ones and the healthcare system have influenced your perception of your illness?
19. Can you describe a time when you felt your illness affected your identity on a deeper level?
20. Do you feel compelled to be a "warrior" or "survivor" in your struggle with endometriosis? How do these concepts affect your self-image?
21. Is there anything I've missed asking that you'd like to share?
22. You can choose how you would like to be referred to in the essay by selecting a pseudonym. What name would you like to use?