

Livet med den osynliga sjukdomen endometriosis

En kvalitativ studie om delaktighet och
sjukdomsupplevelser

Rebecka Jönsson Hamlin

Sociologiska Institutionen

Kandidatuppsats i sociologi, 15 h.p.
Vt 2015

Handledare: Lisa Salmonsson



Stockholms
universitet

Sammanfattning

Syftet med studien är att beskriva hur sju individer med diagnosen endometrios upplever att det är att leva med sjukdomen. Frågeställningarna är: På vilket sätt tycker personerna att endometrios påverkar deras upplevelse av delaktighet? Hur upplever personerna att diagnosen påverkar hur de ser på sig själva som individer? Den tidigare forskningen presenteras i kategorierna; Endometrios, livskvalitet och sociala relationer, Delaktighet, identitet och diagnostisering samt Funktionalitet och genus. Detta för att förenkla läsningen. Den tidigare forskningen inleds med en kort introduktion om kunskapsläget i Sverige idag. De teoretiska begrepp som används i analysen är delaktighet, diagnostisering, positionering och stigmatisering. Det som framkommit i uppsatsen är bland annat att intervjupersonerna påverkas olika mycket i deras vardag av endometriosen. Intervjupersonerna upplever varierande delaktighet beroende på hur allvariga sjukdomssymtom de har. Likaså påverkas de på olika sätt i sociala relationer. Intervjupersonerna beskriver även endometrios som en osynlig sjukdom, detta då även om individen själv känner smärtan och andra konsekvenser av sjukdomen så syns det inte på personen att denne är sjuk. Intervjupersonerna beskriver också motsatsparet att vara ung och sjuk. Denna ambivalens mellan att positionera sig som både sjuk och ung är något som tycks upplevas vara svårt för intervjupersonerna, men de upplever det även svårt när andra positionerar dem. När det gäller diagnosen endometrios så tyder resultaten på att intervjupersonerna upplever det som positivt att få diagnosen samt att det är nyckeln till behandling. Flera utav intervjupersonerna beskriver att de inte tror att genom att klassa endometrios som en funktionsnedsättning kommer det att leda till bättre förutsättningar för dem som individer eller samhällsmedlemmar. Slutsatsen är att intervjupersonerna upplevde olika mycket påverkan i sitt vardagsliv beroende på hur påtaglig endometriosen upplevdes för tillfället. Men även att diagnosen tycktes ha betydelse i deras identitetsskapande. Det vill säga hur de ser eller såg på sig själva i förhållande till att ha eller misstänka att en har diagnosen.

Nyckelord

Endometrios, delaktighet, funktionalitet, diagnos, positionering

Innehållsförteckning

Inledning	1
Syfte och frågeställning.....	2
Uppsatsens disposition	2
Tidigare forskning	3
Endometrios, livskvalitet och sociala relationer.....	3
Delaktighet, identitet och diagnostisering	4
Funktionalitet och genus	7
Teori	8
Delaktighet	8
Positionering.....	9
Stigmatisering	9
Diagnostisering	10
Metod.....	12
Vetenskapsteoretiska utgångspunkter	12
Fenomenologi	12
Intersektionalitet	13
Intervjupersonerna	14
Intervjuerna	15
Förförståelse och studiens kvalitetsaspekter.....	17
Analysmetod	17
Resultat och analys	18
Diagnosen endometrios.....	18
Diagnosen som möjliggörande.....	18
Diagnosen som stigmatiserande	19

Begränsningar i vardagslivet	22
Fysiska.....	22
Relationella	25
Diskussion.....	27
Referenser	29
Tryckta källor	29
Otryckta källor	32
Bilagor.....	33
Bilaga 1	33
Bilaga 2	34

Inledning

Inflammationssjukdomen endometriosis har på senaste tiden uppmärksammats i medierna där experter och läkare berättar samt informerar om sjukdomen. Tv4:s Nyhetsmorgon har haft flera inslag som har handlat om endometriosis där läkare specialiserade på endometriosis menar att mensvärk och buksmärtor hos kvinnor ofta inte tas på allvar inom vården. De beskriver hur viktigt det är att personer som lider av mensvärk, tarmbesvär och/eller urinvägsbesvär får en ordentlig medicinsk utredning då det kan handla om endometriosis, en sjukdom som behöver behandlas i tid för att bespara livslånga lidanden för individen (Tv4:s Nyhetsmorgon 2015:1; 2). Vi kan också läsa om (Metro 2015; Aftonbladet 2015) och höra sjukdomsupplevelser från personer med diagnosen (Tv4:s Nyhetsmorgon 2015:3). Enligt Endometriosisförbundet är endometriosis en vanligt förekommande kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar 10-15 % av alla kvinnor i barnafödande ålder. Sjukdomen ter sig i skov och frekvensen varierar från person till person. Det tar i genomsnitt sju till åtta år innan en individ får diagnosen endometriosis från och med att första symptom framkommer (Endometriosisförbundet 2015). Jag vill redan här påpeka att jag är medveten om att alla som har endometriosis inte definierar sig som kvinnor. Men jag väljer att använda benämningen kvinnor i uppsatsen därför att de personer som medverkat i intervjustudien som denna uppsats bygger på själva definierar sig som kvinnor. Jag vill påpeka detta då det i samhällsdebatten på senaste tiden har bildats en opinion som vill att endometriosis ska klassas som en folksjukdom samt vara könsneutral. Detta med tanke på transpersoner och personer som gjort könskorrigeringar till exempel (Skriva under 2015). Men även för att en motion om att göra endometriosis till en folksjukdom lämnades 2014 till Riksdagen (Riksdagen 2014). Enligt Boström et al. (2012) är endometriosis en samhällsekonomisk sjukdom som både drabbar patienterna ekonomiskt men även kostar samhället oerhörda summor varje år (ibid.:7). Simoens et al. visar i en jämförande studie med ett stort antal europeiska länder att endometriosis åtminstone kostar lika mycket som vissa andra kroniska sjukdomar. Detta beror på att endometriosis är svårdiagnostiserad, svårbehandlad samt att det dröjer lång tid innan patienterna får diagnosen (Simoens et al. 2012:1294-1297). Klein et al. (2013) menar att för att minska kostnaderna bör diagnosen sättas tidigare och mera effektiva metoder för att medicinera patienterna bör forskas fram

(2013:121-123). Samma slutsats kommer Nnoaham et al. fram till i en stor jämförande studie mellan tio länder (2011:371-372).

Samhälligt är det därför viktigt att studera denna grupp av individer vars vardag präglas av endometriosis, som med tanke på utbredningen samt omkostnaderna skulle kunna klassas som ett samhällsproblem. Det sociologiska intresset ligger i att studera hur dessa individer upplever att deras vardag påverkas av endometriosis och om de upplever sig delaktiga i samhällslivet. Det finns en del studier om livskvalitet hos endometriosispatienter men ingen studie som studerar dessa tillsammans kopplade till delaktighet. Även följderna för bristande delaktighet ur ett sociologiskt perspektiv. Genom att använda delaktighetsbegreppet från funktionalitetsforskningen (Hjelmquist 2000:31-36; Molin 2004:62-79) så hoppas jag i denna uppsats kunna förmedla en samlad bild av sju personers upplevelser i deras liv. Detta rörande delaktighet i samhället, upplevelser av påverkan på sociala relationer och andra sociala konsekvenser av endometriosis. Jag har valt att avgränsa uppsatsen med att inte gå in på djupet gällande det medicinska kring sjukdomen.

Syfte och frågeställning

Syftet med studien är att beskriva hur sju individer med diagnosen endometriosis upplever att det är att leva med sjukdomen.

Frågeställningarna är: På vilket sätt tycker personerna att endometriosis påverkar deras upplevelse av delaktighet? Hur upplever personerna att diagnosen påverkar hur de ser på sig själva som individer?

Uppsatsens disposition

Denna uppsats bygger på sju personers berättelser av hur de upplever sin vardag med endometriosis samt hur de ser på sig själva som individer. Men även hur de upplever delaktighet. Uppsatsen inleds med tidigare forskning. Därefter kommer uppsatsens teoriavsnitt följt av metodavsnittet, resultat och analys samt avslutningsavis ett diskussionsavsnitt.

Tidigare forskning

Här kommer jag att presentera tidigare forskning som är relevant för studien. Jag har valt att dela upp den tidigare forskningen i kategorierna; Endometrios, livskvalité och sociala relationer, Delaktighet, identitet och diagnostisering samt Funktionalitet och genus, för att förenkla läsningen. Den tidigare forskningen inleds med en kort introduktion om kunskapsläget i Sverige idag.

Endometrios, livskvalitet och sociala relationer

Det var svårt att lokalisera forskning från Sverige om endometrios. Jag väljer att ta med två typer av litteratur för att visa på hur lite och föråldrad litteraturen är som kommer ifrån Sverige. Millo- Rudvall beskriver i "Du är inte ensam" endometrios ur ett patientperspektiv. Författaren har själv diagnosen endometrios och beskriver i förorden att boken innehåller sådant som denne själv hade velat veta om sin sjukdom och som då saknades. Boken innehåller narrativ av personer med sjukdomen. Personerna är främst över 30 år och narrativen kretsar främst kring svårigheterna att kunna bli gravid. Men även berättelser om normalisering kring att ha ont vid menstruation, alla sjukhusbesök, operationer och mediciner som individerna har fått pröva (Millo- Rudvall 1996: 10-73).

Bergqvist beskriver i "Endometrios- den dolda plantan" att en typisk endometriospatient vid insjuknandet oftast upplever svåra menstruationssmärtor som är problematiska att smärtlindra och smärtorna blir allt mera långvariga även om mensblödningen har slutat. Personen blir sjukskriven och allt mer sängliggande. Dock beskriver Bergqvist att endometrios varierar från svåra symptom till att de aldrig känner av sjukdomen (1996:7-14).

Jag kommer nu att presentera tidigare forskning som inte kommer ifrån Sverige som berör livskvalitet och sociala relationer hos personer med endometrios. Det finns ett antal studier om livskvalitet hos endometriospatienter. Det handlar då främst om de psykologiska aspekterna samt att de är skrivna inom ett medicinskt paradig (se exempelvis Culley et al. 2013; Simoens et al. 2012). Culley et al. redovisar att en del av tidigare forskning har kommit fram till är att personer med endometrios redovisar olika mycket problem med vardagliga aktiviteter. Exempelvis att röra sig, förflytta sig och träna. Orsakerna till detta kan bero på smärta och/eller depression till exempel (2013:625-636). De Graaff et al. (2013) redovisar att

ungefär hälften av personerna i studien anser att deras sociala relationer i form av partner och vänner påverkas negativt av sjukdomen (De Graaff et al. 2013:2681-2683). Forskningen redovisar även att i vissa fall är skilsmässa en effekt utav sjukdomen (Simoens et al. 2012:1294-1294). En stor andel av individerna med endometriosis upplever att deras arbete och/eller studier påverkas negativt av deras sjukdom (De Graaff et al. 2013:2681-2683). En pilotstudie från universitetet i Nairobi, Kenya och Giessen, Tyskland redovisar att de drabbade personerna upplevde svårigheter att utföra vardagssysslor exempelvis hushållsarbete. En stor del av personerna upplevde sig även socialt isolerade på grund av sjukdomen (Oehmke et al. 2009:724-725).

Delaktighet, identitet och diagnostisering

Delaktighet är ett vanligt förekommande begrepp inom funktionsforskningen (funktionalitet, funktionsnedsättning och handikapp) (se Gustavsson 2004; Gustavsson 2001). Inom funktionalitetsforskningen har Gustavsson skrivit avhandlingen ”Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig”. Syftet är att bidra med mer förståelse för sociala relationer mellan personer med vad en brukar benämna som ”lindriga utvecklingsstörningar” och personer som inte har det (2001: 7-10).

När det gäller diagnostisering och vilka följder detta kan ha för delaktigheten är det främst inom socialpedagogiken som detta har forskats om förut. Det handlar främst om ADHD (Lassinantti 2014), psykisk ohälsa och olika typer av funktionsnedsättningar (se Højne & Säljö 2008; Ohlson 2011; Karlsudd 2012). Om skolan som social praktik så beskriver Karlsudd i ”Att diagnostisera till inkludering - en uppgiven fundering?” just denna krock mellan att diagnostisera det avvikande för att bidra till inkludering (2012:175-183). Højne & Säljö beskriver att det ökande antalet barn som diagnostiseras för någon form av neuropsykiatriskt funktionshinder kan tyda på en mer liberal diagnostisk kultur vilket skulle kunna göra att allt fler barn klassas som avvikande (2008:54). Det finns en mening med att lyfta skolan som social praktik här då det är det mest studerade området när det gäller diagnoser. Exempelvis betydelsen för grupper och individer i samhället i relation till delaktighet samt utanförskap (Karlsudd 2012; Højne & Säljö 2008:54).

Drakos studerar hur diagnoser skapas i dialog mellan läkare och patient. Även relationen mellan diagnos och identitet (2011:61-67). Identitet kan definieras som hur vi positionerar oss i förhållande till andra men vi kan också få en tillskriven identitet av andra (Bamberg 2011:8). Drakos (2011) fastslår att de finns oskrivna regler för hur ett läkarbesök ska gå till, likaså

utgörs dialogen av en asymmetrisk maktrelation. Där deltagarna i kommunikationen har skilda positioner. Kroppen utgör i dialogen både ett medicinskt objekt och ett själv. Kroppen påverkar vår identitet på så vis att den genom en diagnos tillskrivs en sjukroll. Utan diagnos tillskrivs patienten en frisk roll (Drakos 2011:61-67). Förhållandet mellan identitet och kropp beskrivs;

”..jag inte bara har en kropp, jag är också min kropp.”(Drakos 2011:65)

Drakos menar att kroppens tillstånd konstrueras i mötet mellan den hos patientens upplevda tillstånd, den biomedicinska institutionen och läkarens tolkning av patientens berättelse av det självupplevda. Men även kring kultur, sociala normer, patientgrupper samt kontexten.

Kroppen kan ses på olika sätt beroende på om läkaren gör undersökningar eller om patientens beskrivningar av symtomen av läkaren uppfattas som psykosomatiska. På så sätt framträder flera olika kroppar hos samma individ (2011:67-76).

Ohlsson studerar i ”Diagnosens roll i vardagligt meningsskapande- om psykisk ohälsa” (2011) utvalda funktioner som psykiatriska diagnoser kan ha i vardagligt meningsskapande. Ohlsson har ett sociokulturellt perspektiv på diagnoser vilket innebär att en inte bara ser problemet som diagnostiseras, utan även hur diagnosen hjälper till att skapa relationer. Diagnosen ses som ett verktyg som strukturerar relationer, ger legitimitet till problemet och ger kognitiva, sociala samt byråkratiska funktioner inom det medicinska paradigmet. Genom detta skapas identiteter som är kopplade till förväntningar och rättigheter inom sjukvården samt i sjukförsäkringssystemet (Ohlsson 2011:158-159). Ohlsson kommer fram till att diagnoser skapar sociala kategorier där den sjuke blir avvikande från det normala, som i detta fall är att vara frisk. Diagnosen möjliggör att problemen kan ses utanför personen (Ohlsson 2011:160-174). Ohlsson kommer också fram till att när personer inte får en diagnos för sina besvär så kan detta leda till att individen ifrågasätts av andra. Genom detta kan personens sjukdomsupplevelser tillskrivas ”vanliga” problem. Exempelvis att ångest blir blyghet. Men att få en diagnos kan också uppfattas vara stigmatiserande, vilket kan göra att individen tillskrivs egenskaper som denne inte har. Detta då det finns etablerade bilder i samhället för hur en person med en viss diagnos ser ut eller är (ibid.).

Bülow (2004) har studerat erfarenheten av att dela med sig av upplevelsen av att vara sjuk från ett relationellt perspektiv i en studie med etnografisk ansats observerade en patientskolas möten där personer med kroniskt trötthetssyndrom. I studien framkommer det att upplevelsen av sjukdomen kan skilja sig från individen och den professionelle. Något som kan upplevas vara ett problem för individen som kan vilja att dennes upplevelser legitimeras och förklaras enligt ett medicinskt paradigm (Bülow 2004:113-118). Bülow använder sig av Charmaz

begrepp "loss of self" (Charmaz 1995:658) för att beskriva vad som händer individen när denne upplever att sjukdomsupplevelsen förringas eller ifrågasätts i mötet med andra. Bülow menar att hur en individs lidande bemöts och tolkas har konsekvenser för hur individen upplever sig själv och sitt lidande (2004:113-116). Sachs ger i boken "Sjukdom som oordning" ett intressant perspektiv på förhållandet mellan kropp och själ. Även normalitet och avvikelse i förhållande till sjukdom samt att vara frisk (Sachs 2012). Bokens syfte är att med en etnografisk ansats visa hur sjukdom anses uppkomma samt hur olika livsvärldar skildrar hur sjukdom upplevs. Men även att visa på hur medicinska och olika samhällsinstitutioner samt mänskliga samspel skapar sjukdom i det vardagliga livet (Sachs 2012:14-16). Sachs visar också vilken betydelse kultur och psykosociala aspekter har när patienten i mötet med läkaren söker svar på sina upplevda symptom (ibid.:97-98). Då vi pratar om kroppen och kroppens sjukdomar så pratar vi i samma stund om vad som är rätt och fel, vad som ska klassas som normalt eller onormalt. Sachs beskriver att allt detta;

"utgör en gemensam kulturell bas som vi omedvetet tillgodogör oss genom att vi är delaktiga i samhället och förstår dess koder och språk" (Sachs 2012:128).

Sachs beskriver känsla som kulturellt skapad samt socialt förmedlad och är något som kan hjälpa oss att förstå orsaker till sjukdom. Tanke och kropp upplevs av människan som en enhet, exempelvis så känns ledsamhet fysiskt. För att förstå känslan ledsamhet så kan de vara av vikt att förstå vilken roll ledsamheten kan ha för individen i kulturella och sociala sammanhang. Detta beror på vilka ordningar som styr hur ledsamhet ska upplevas i en given kontext (ibid.:69). Sachs menar att i vårt västerländska samhälle så ses den individuella kroppen som en måttstock för en persons hälsa samt att orsakerna till sjukdom och ohälsa kommer inifrån (ibid.:95-96). När en människa upplever symptom och går till läkaren så söker läkaren efter svar i den fysiska kroppen. Varvid ett stort problem uppstår, att förflytta den individuella berättelsen av de levda symptomen till en medicinsk praktik. Läkaren tolkar den subjektiva sjukdomsupplevelsen för att se vart den platsar i det medicinska klassificeringssystemet. Konflikten mellan patient och läkare kan uppstå när patienten inte får en diagnos och får fortsätta leva med sjukdomsupplevelsen (ibid.:46). Något som Sachs beskriver som ett stort problem för sjukvården speciellt när det gäller patienter med kroniska sjukdomstillstånd. Utan diagnos lämnas patienten i ett upprört tillstånd utan legitimitet för sina besvär och utan behandling. Men att få en diagnos kan också ha negativa konsekvenser för individen till exempel i form av en känsla av mist framtidstro eller liknande (ibid.:56-65).

Funktionalitet och genus

Barron (2004) diskuterar i "Genus och funktionshinder" olika aspekter av genus och funktionsnedsättningar. Denne menar att ideal och föreställningar av normalitet styr hur vi uppfattar funktionalitet. Detta skapar föreställningar om vem som är normal och inte är det (2004:16-17; 38-46). Genom att fokusera på individen finns det en risk att stigmatisera de individer som inte stämmer överrens med de normativa föreställningarna i samhället om vilken kropp som utgör idealet. Den funktionsnedsatta kroppen benämns därför ofta i negationer. Barron menar att forskare har en tendens att falla för sociala föreställningar när de beskriver personer med funktionsnedsättning. En sådan är att forskare ofta tolkar in att en funktionsnedsättning måste vara en negation eller att den måste vara något negativt i människors liv. En annan är att idealisera eller främmandegöra (2004:16-17; 38-46). I texten "Kön och funktionshinder" benämner Barron (2012) kön och funktionshinder som maktordningar samt studerar dessa ur ett intersektionellt perspektiv. Denne menar att funktionsnedsättning eller funktionalitet ofta glöms bort och är den intersektionen som tillskrivs etcetera. Kroppen belyses som meningsbärande och har en central position i vårt identitetsskapande. Barron (2012) beskriver de maktaspekter som är kopplade till att definiera och kategorisera funktionshinder. Viktigt är att inte glömma de strukturer som är kopplade till motsatsparet funktionsduglig/funktionsnedsatt. Denne menar att det annars lätt blir så att en fokuserar på individerna som gör att de tillskrivs att vara "problemet" istället för samhällsstrukturer och maktpositioner som innehas av olika grupper i samhället (Barron 2012:30-44).

Bergman (2000) redovisar att det i tidigare forskning framkommit att kvinnor har en försämrad hälsa jämfört med männen. De viktigaste orsakerna till detta är deras sociala situation samt arbetsvillkor. Bergman nämner även tre processer som leder till dålig sjukvård för kvinnor, vilka är medikalisering, psykologisering samt trivialisering. Medikalisering är den process då kvinnors problem förminskas till att vara fysiska besvärligheter som det ges för mycket medicinsk behandling för att behandla. Psykologisering är den process då fysiska åkommor tillskrivs psykiska orsaksförklaringar, det kroppsliga ges det ingen vikt vid. Trivialisering är den process då allvarliga fysiska besvär ges för lite medicinsk behandling. Processen förekommer vanligen tillsammans med psykologisering och kan vara exempelvis vid kronisk smärta (Bergman 2000: 150-152).

Teori

De teoretiska begrepp som jag har valt att använda är delaktighet, positionering, stigmatisering och diagnostisering.

Delaktighet

Molin beskriver med hjälp utav en begreppsanalys delaktighet som begrepp och ger förslag på en övergripande definition av delaktighet (2004: 61-62). Enligt Molin är delaktighet;

”ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning” (Molin 2004: 79).

Denne lägger även till minimalt och maximalt delaktig för att beskriva i viken grad utav delaktighet det handlar om. En person är minimalt delaktig i en viss kontext om minst en typ av delaktighet förekommer. Individen är maximalt delaktig i en viss kontext om både interna samt externa förutsättningar för delaktighet uppfylls. Det gäller också subjektiva och objektiva nivåer av delaktighet upprätthålls. Det förekommer en interaktion mellan individen och dennes omgivning (ibid.:79). Hjelmquist (2000) menar att delaktighet används istället för begreppet handikapp. Delaktighet enligt denne rör aspekterna;

”personligt uppehälle, rörlighet, informationsutbyte, sociala relationer, hemliv, utbildning, arbete och sysselsättning, ekonomi, samhälle, socialt och civilt liv” (Hjelmquist 2000:36).

Även faktorer som rör omgivningen ses som viktiga inom delaktighetsbegreppet. Hjelmquist anser att handikapp är ett bättre begrepp i Sverige som arena för forskning och socialpolitik. Denne beskriver handikapp som ett begrepp som utgår från sjukdom, något som kan leda till skada och följden av detta kan vara funktionsnedsättning. Handikapp uppstår när miljön ställer krav på individen genom att denne ska agera efter rådande sociala roller och som individen inte kan upprätthålla. Det är inte en egenskap som tillskrivs en individ utan något som är kontextbundet. Något som uppstår i samspel med miljön (ibid.:31-36).

Gustavsson (2010) beskriver delaktighet som ett möjligt begrepp istället för utanförskap och underordning . Vidare menar denne att delaktighet kan användas som en problemlösare till begrepp som utanförskap samt underordning (ibid.:24-28). WHO klassifikation av hälsa och funktionshinder är ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) i vilken ”participation” omnämndes först (WHO 2002). Socialstyrelsen översatte ”participation” till delaktighet och införde det som begrepp för att människor med

funktionsnedsättningar ska kunna medverka i samhället på samma villkor som personer som inte har funktionsnedsättningar samt för att stärka deras position i samhället (SOU 1991:134).

I Socialstyrelsens översättning av ICF definieras delaktighet så här;

"Delaktighet är en persons engagemang i en livssituation" (SOU 2003:14)

Positionering

En position kan liknas vid en roll och positionering är en relation av alla möjliga positioner eller rollidentiteter som en person kan ta i ett visst sammanhang (Davies & Harré 1990: 43-48). Positionering är en pågående process av social interaktion som påverkas av de som ingår i det sociala samspelet (Harré & von Langenhove 1991:393; Lundgren 2012:671). Hur vi sedan ser oss som subjektet eller identifierar oss beror på hur vi positionerar oss i förhållande till andra men vi kan också få en tillskriven identitet av andra (Davies & Harré 1990:43-48; Bamberg 2011:8). Bamberg menar att genom narrativ kan vi få reda på hur människor uppfattar sig själva och sin identitet (Bamberg 2011:5-7).

Positionering som analytiskt begrepp har använts både av Lundgren som genom intervjuer studerar hur pensionärer positionerar sig i förhållande till ålder (2012:671) och Lassinantti (2014) som studerar kvinnor med ADHD. Denne använder sig av en narrativ syn på identitet vilket innebär att det är i berättelser som identitet skapas. Här användes positionering för att lyfta fram subjektet i narrativen och ser det som aktör. Då vi skapar vår identitet så relateras det till de diskurser som finns till förfogande (2014:49-51).

För att tydliggöra ålder som performativ handling då detta kommer att användas i analysen så kommer jag att nu att definiera ålder. Ett görande av ålder innebär att personer kan identifiera sig med flera än en åldersposition. Individerna växlar mellan att uppleva sig som gammal eller icke-gammal vilket kan påverkas av exempelvis kontexten (Krekula & Heikkinen 2014: 5-10; Krekula et al. 2005: 86-90; Lundgren 2012: 669-681).

Stigmatisering

Stigma är ett förhållande mellan attribut samt stereotyper som i samhället uppfattas som negativa. Det kan till exempel handla om kroppsliga (o)funktioner, att för att passera som normal enligt samhällets normer så ska en ha full kroppslig funktion samt vara visuellt felfri. Men även att begå brott, vara psykiskt sjuk eller att vara arbetslös kan vara exempel på stigmat (Goffman 1990:11-18).

Enligt Persson (2012) har Goffman ett dramaturgiskt perspektiv på social interaktion, där rollteorin är betydelsefull. Det handlar om individens möte med andra individer och hur den styr vilka intryck som denne sänder ut (Persson 2012:79) något som Goffman kallar för intrycksstyrning (2011:182-185). Persson beskriver att Goffmans rollbegrepp består av identiteten i förhållande till samhällets identitetsvärden och roller. Roll kan beskrivas som ett skal kring identiteten och skalet formas till stor del av individens relation till samhällets identitetsvärden. Roll är individens observerbara framträdanden i relation till samhället och dess individer med mera (Persson 2012:87). Diskreditabel är de individer vars stigma inte är allmänt känt ännu och diskrediterad är de individer vars stigma är känt för omgivningen. En diskreditabel person påverkas i sin interaktion med andra genom att den försöker dölja stigmat (Goffman 1990:151-165). Stigmastyring är det som den stigmatiserade individen gör för att kunna passera som lika bra som andra. Det kan vara att försöka dölja stigmat eller motsätta sig de identitetsvärden som finns i samhället (Goffman 1990:151-165). Det som Goffman kallar frontstage, eller främre regionen är det som en visar upp offentligt och den bakre regionen är det som är dolt eller hemligt. Hur vi ska agera i dessa styrs av normer. Genom dessa regioner kan en se att en person kan gestalta sig själv på olika sätt beroende på kontexten (Goffman 2011:120). Goffman beskriver fasad som något som upprätthålls och står för allmänna föreställningar för hur den givna sociala situationen eller institutionen ska vara och se ut (2011:28), exempelvis familjen. Det är sådant som individen som framträder använder sig av i sitt framträdande och som de som observerar känner igen (ibid.:28). Ohlsson beskriver att stigmabegreppet är vanligt förekommande inom forskningen på psykisk ohälsa (2011:164-170). Med tanke på Ohlssons resonemang (2011:164-170) så anser jag att Goffmans stigmabegrepp (1990:11-18) är lämpligt att använda i denna uppsats.

Diagnostisering

Diagnostisering används som gränsdragning mellan vad som klassas som sjukt eller friskt. Inom det medicinska paradigmet används diagnoser för att kunna behandla människors sjukdomar samt förstå varför sjukdomar uppkommer. Detta paradigm har en essentialistisk och biokemisk syn på sjukdomar och människan. Inom samhällsvetenskapen har diagnoser används i en vidare bemärkelse där diagnoser ses som fenomen samt vilken inverkan dessa kan ha på människors livsvillkor. Den fokuserar på sociala och kulturella aspekter på diagnoser samt människan (Drakos & Hydén 2011:16-22). Den samhällsvetenskapliga synen på diagnostisering är således social konstruktionistisk. Brown menar att det är en komplex

social process som avgör vilka mänskliga tillstånd som blir eller inte blir klassade som medicinska diagnoser. Det rör sig om en maktrelation mellan olika aktörer där det enligt det social konstruktionistiska perspektivet inom medicinsk sociologi finns en uppdelning mellan individnivå, meso och makro nivå som förklarar sjukdom från ett socialt perspektiv. På individnivån handlar det om det som rör individen. Mesonivån står för sjukhus och sjukvårdsutbildningar exempelvis. Makronivån står för den nationella sjukvårdsnivån och politiska beslut rörande sjukvårdssystemet exempelvis (Brown 1995:34-38). Medicinens maktposition består därför i diagnosen på institutionell och individnivå (Jutel 2009:278-287). Diagnos kan ses som ett händelseförlopp där en individ upplever symtom, besöker läkaren och får en diagnos. Men det kan också ses som en process där individens lidanden och upplevda symtom förflyttas till en medicinsk förklaringsmodell. Det är även möjligt att se det som en pågående process där subjektiva tolkningar och nytolkningar av diagnosen formas in i livet och blir en del av livsberättelsen (Lassinantti 2014:36-38; Charmaz 1995:657-668). Jag kommer i denna uppsats att se på diagnosen endometrios som en diagnos som en förhandlad ordning (Lassinantti 2014:37; Madden & Sim 2006:2971-2972). Detta betyder att diagnosen endometrios ses som en social konstruktion av ohälsa som skapas i ett förhållande mellan skilda föreställningar om endometrios, något som sker på mikronivå (ibid.). Varför detta är intressant är för att endometrios är en förhållandevis ny diagnos där det finns stora individuella skillnader i frekvens samt att det inte finns någon fastställd behandlingsform för endometrios (Simoens et al. 2012:1294-1297). Jag ser därför att en möjlighet skulle kunna vara att individens egna upplevelser av sjukdomen krockar med andras upplevelser samt läkares. Men även att det uppstår svårigheter i att se vad som är den ”rätta” tolkningen av diagnosen. På så sätt tänker jag även att det kan bli svårt att skilja på vad som är ”biologiskt/medicinskt” och att detta kan leda till att vissa individers upplevelser av deras sjukdom tillskrivs något som är ”psykologiskt/somatiskt”. Detta hävdar Lassinantti i dennes studie av diagnosen ADHD (2014:36-38). Men något som även läkare i media på senaste tiden har uppmärksammat som ett problem för endometriospatienter (Tv4:s Nyhetsmorgon 2014:1; 2). Genom att även se diagnosen endometrios som en förhandlad ordning (Lassinantti 2014:37; Madden & Sim 2006:2971-2972) så kan jag genom att analysera intervjupersonernas utsagor se hur deras olika föreställningar konstruerar diagnosen.

Metod

Vetenskapsteoretiska utgångspunkter

Här kommer jag att beskriva de teoretiska utgångspunkterna i uppsatsen. Min egen positionering är influerad av social konstruktionismen och poststrukturalismen. Bergström & Boréus beskriver att enligt social konstruktionismen så ses språket och verkligheten som något som inte kan ses som två separata delar; språket är ett sätt att beskriva verkligheten på (Bergström & Boréus 2012:28-32). Inom poststrukturalismen understryks språkets roll i skapandet och återskapandet av förgivet tagna innebörder av samhällsfenomen och sociala kategorier som exempelvis kön. Vad som tillskrivs en kvinna eller en man är inte en förutbestämd essens utan något som måste konstrueras diskursivt (Bergström & Boréus 2012:28-32; Butler 2007). En diskurs kan beskrivas som ett bestämt sätt att förstå samt prata om världen (Winter Jørgensen & Phillips 2000: 7). Inom social konstruktionismen ses verkligheten som socialt konstruerad (Alvesson & Sköldberg 2008: 81).

Fenomenologi

Fenomenologin tar sin utgångspunkt i att studera fenomen genom att undersöka essensen i dessa ifrån individernas perspektiv (Sohlberg & Sohlberg 2009: 57-59; Szklarski 2009:106-107) Fenomenologin ligger nära hermeneutiken som också är ett tolkande perspektiv (Sohlberg & Sohlberg 2009: 57-59). Den största skillnaden är att inom hermeneutiken så ses förförståelsen som viktig (Westlund 2009:62-67) och inom fenomenologin så ska forskaren bortse från all tidigare kunskap om fenomenen (Szklarski 2009:106-107).

I uppsatsen används också en hermeneutisk cirkel eller spiral som kan liknas vid det som Alvesson & Sköldberg kallar en abduktiv process (2008:45). Användning av den hermeneutiska spiralen eller abduktion lyfter fram analys och tolkning som något som pendlar mellan en del och helhetsförståelse. Gadamer (2000) beskriver i ”Om förståelsens cirkel” det grundläggande begreppet inom hermeneutiken det vill säga den hermeneutiska cirkeln. Begreppet står för att en bör förstå helheten ur delarna och delarna ur helheten (Gadamer 2000:102-110). Intervjuerna får således nya innebörder då de sätts i förhållande till valda teoretiska begrepp och ses genom ett teoretiskt ramverk (Alvesson & Sköldberg 2008:45).

Intersektionalitet

Intersektionalitet definieras av Lykke (2005) som ett begrepp som används inom feministisk forskning för att studera hur sociokulturella strukturer samt maktordningar samverkar. Även hur dessa konstruerar inklusion och exklusion kring diskursivt samt institutionellt skapade kategorier. Exempel på dessa är funktionalitet och ålder (Lykke 2005: 8).

Genom att ha läst Lykke (2005) och Barad (2003) så introducerades jag till begreppet intra-aktion som används istället för interaktion. Barad menar att intra-aktion syftar till att förklara hur olika enheter samspelar och genom en växelverkan skapas en relation mellan dessa.

Interaktion är stället när flera oberoende enheter krockar (Barad 2003: 815). Genom Barad och Lykke kan en se att det genom ett intersektionellt perspektiv blir möjligt att se kategorier så som funktionalitet och ålder som kategorier som tillsammans i en växelverkan konstruerar varandra (Barad 2003: 815; 827-829; Lykke 2005:8).

Hübinette et al diskuterar hur andra socialt konstruerade kategorier kan förstås samt användas för att synliggöra de system av normer som styr relationer mellan olika kategorier. Hübinette et al menar att en kan likna könsmaktsordningen vid andra maktordningar (2012:16-25). På så sätt menar jag så skulle en kunna se hur andra maktordningar reglerar exempelvis full kroppslig funktion som den överordnade positionen och där icke- full kroppslig funktion är underordnad. Hegemoniska funktionaliteter skulle därför, i likhet med hegemonisk maskulinitet (Hübinette et al 2012:16-25) kunna vara de sätt som en bör vara eller gestalta funktionalitet på enligt rådande normer. Funktionalitet och genus ses som ett ”görande”. En individ kan alltså vara icke-full kroppslig funktion men göra full funktionalitet, eller vara man men göra femininitet exempelvis. Positioner formas i skärningspunkten mellan kategorierna samt makten som tillskrivs dessa är något som kan skifta beroende på kontexten (Hübinette et al. 2012:16-25). Performativitet som begrepp myntades av Butler som denne använder som teoretiskt begrepp för att förklara genus. Genus är en performativ handling som aldrig blir fullt internaliserad. Performativitet är alltså något en gör, en process (Butler 2007: 34; 190-193). Den genusbestämda kroppen skapas genom konstitutionerande, repeterande handlingar. Även identiteten som feminin eller maskulin skapas performativt. Butler menar att det är viktigt för identiteten att på ”rätt” sätt iscensätta idealen för feminina eller maskulina kroppar. Genom detta styr genusnormerna vad som klassas som en ”riktig kvinna” eller ”riktig man” (Butler 2007: 34; 190-193).

Genom detta vill jag se hälsa och funktionalitet med ett intersektionellt perspektiv vilket innebär att intervjupersonerna får olika positioner genom deras olika kategoritillhörighet.

Detta är av relevans i studien då det är möjligt att göra eller gestalta en ung och frisk kropp med full funktion utan att den faktiskt är det.

Intervjupersonerna

Jag valde att inte ta kontakt med sjukvården för att komma i kontakt med intervjupersoner. Detta då jag bedömde det som etiskt känsligt att nå ut till individer som söker sjukvård (Vetenskapsrådet 2002:5-15). Urvalet gick till så att jag kontaktade Endometriosföreningen via mail och bad dem att lämna över mitt mail med studiens syfte med mera till sina medlemmar. I detta stod det att jag ville intervjua åtta kvinnor med diagnosen endometriosis i åldern 18-30 år, som är bosatta i Stockholmsområdet. I mailet så stod en uppmaning att de kvinnor som önskar att medverka att kontakta mig. Men även att intervjuerna planerades att genomföras i mars- april 2015. Då jag fick en snabb kontakt så började jag att intervjua i februari istället. Tanken med intervjuerna är att det både ska vara enskilda intervjuer samt en gruppintervju med tre till fem personer. Gruppintervjun bestod av samtal kring olika teman och kan liknas vid en fokusgrupp. 12 personer hörde av sig med visat intresse att medverka. Två av dessa bodde inte i Stockholm och valdes därför bort. Två andra hade skov under perioden, de mådde för dåligt för att medverka. En annan valde att dra tillbaka sin medverkan. I slutändan medverkade sju personer i enskilda intervjuer. Tillvägagångssättet stämmer in på urvalsmetoden snöbollsurval (Aspers 2011: 94-97). Aspers nämner att en nackdel med urvalsmetoden är att en på så vis inte kan uttala sig om resterande fältet, utan endast ett begränsat nätverk (Aspers 2011: 94-97). Jag ansåg inte att detta var ett problem i studien då intervjupersonerna inte har någon koppling till varandra förutom att de har samma diagnos samt är medlemmar i Endometriosföreningen. Jag valde vissa kriterier hos intervjupersonerna som deras åldersspann vilket kan liknas vid det som Aspers menar med strategisk selektion. Något som kan göras för att maximera variationen, vilket ökar teorins generaliserbarhet samt resultatens trovärdighet (Aspers 2011: 97). Då studien är en av kvalitativ karaktär är det inte meningen att den ska generaliseras men för framtida forskning kan de ha relevans.

Tabell över information om intervjupersonerna.

<i>Fiktiva namn på intervjupersoner</i>	<i>Ålder vid tid för intervju</i>	<i>Diagnos sedan</i>	<i>Symtom sedan</i>	<i>Tid till diagnos</i>	<i>Sysselsättning</i>
---	-----------------------------------	----------------------	---------------------	-------------------------	-----------------------

Anni	27	5 år	10 år innan diagnos	10 år	Jobbar och studerar heltid
Cornelia	24	Ca 6 år	Första mens	5-6 år	Jobbar och studerar heltid
Desirée	21	Ca 2 år	Första mens	Ca 4-5 år	Studerar heltid
Izabell	27	Ca 2 månader sedan	Första mens	Ca 9 år	Jobbar heltid
Leslie	22	Ca 2 månader sedan	Högstadiet	Ca 7-8 år	Jobbar heltid
Selma	26	Ca 10 månader sedan	Sedan första mens	Ca 12 år	Jobbar, har tamtjänstgörning
Vendela	30	Ca 0,5 år sedan	Sedan första mens	Ca 10 år	Jobbar heltid

Tabellen innehåller fiktiva namn på intervjupersonerna, deras ålder vid intervjutillfället, hur länge de har haft diagnosen, hur länge de uppskattar att de har haft symtom, hur lång tid de uppskattar att de tagit at få en diagnos samt deras sysselsättning vid intervjutillfället.

Intervjuerna

För att kunna besvara min frågeställning och syfte valde jag intervjuer som datainsamlingsmetod. Jag ansåg att detta var lämpligast då jag ville undersöka personers upplevelser. Innan intervjuerna konstruerade jag en intervjuguide (se bilaga 1) med tematiskt öppen karaktär (Aspers 2011:143-144). Jag ville att intervjupersonerna skulle ha utrymme att själva ta upp teman som var viktiga för dem. Detta ansåg jag var viktigt för att kunna studera

deras upplevelser. Men även viktigt för att kunna undersöka deras upplevelse av fenomenet delaktighet. Det kunde vara så att det fanns aspekter av delaktighetsbegreppet som jag inte hade tänkt på. Intervjuguiden (se bilaga 1) bestod utav en presentation av mig själv, inledande strukturerade bakgrundsfrågor, övergripande temafrågor samt avslutning av intervjun. Temafrågorna bestod utav narrativa frågor av livshistoriekaraktär samt olika teman relaterade till mina teoretiska begrepp samt sjukdomen. Den största narrativa intervjufrågan var ”kan du beskriva hur det gick till när du fick diagnosen endometriosis?”. Här fick intervjupersonen helt själv berätta sin historia utan att jag avbröt med följdfrågor. Jag antecknade sådant som jag ville ställa följdfrågor på och återkom till detta senare under intervjun. Jag valde att göra på detta sätt då jag inte ville påverka intervjupersonen genom att förändra dennes historia. Inspiration till detta tillvägagångssätt hämtades från Hydén (2005) som menar att berättelserna om jaget, ens sjukdom och ens identitet samt de identitetsförändringar som sker genom sjukdom påverkas av andra människor. Hydén menar att det inte bara är vi själva som äger rätten till våra berättelser utan vi definieras också av exempelvis samhällsinstitutioner. Andra människors berättelser om oss påverkar också hur vi uppfattas (2005:217-218). Genom detta blir det viktigt vem som har makt över berättelserna och möjligheten att skapa motberättelser. Motberättelser är berättelser där vår identitet framställs på ett annat sätt än dem som är dominerande (Hydén 2005:217-218). Jag hade även Aspers förhållningssätt i åtanke när jag intervjuade och tänkte på att vara lyhörd samt att ställa öppna frågor för att minska maktobalansen som intervjupersonen kan känna av i intervjusituationen när denne är den som får frågor ställda till sig (2011:140-142).

Intervjuerna inleddes med att intervjupersonen och jag gick igenom ett etiskt dokument (se bilaga 2). Det etiska dokumentet konstruerades med tanke på Etiska rådets riktlinjer för samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet 2002: 5-15). Den innehöll information som syftet med uppsatsen, hur intervjun skulle gå till och att intervjun innehöll känsliga frågor med mera. Efter detta sattes ljudinspelningen på och jag började med en kort presentation av mig själv. Detta valde jag att ha med för att intervjupersonerna inte skulle uppleva en maktobalans genom att jag får veta personliga detaljer om deras liv men de vet inget om mig. Men även för att underlätta för att intervjupersonerna skulle känna sig mera bekväma att dela med sig. Intervjuerna genomfördes på olika platser beroende på vad som passade bäst för intervjupersonerna. De olika platserna var i studierum på bibliotek, i studierum på Stockholms universitet och på caféer. Intervjuerna var mellan 40 minuter och cirka två och en halv timme.

Förförståelse och studiens kvalitetsaspekter

Min förförståelse för endometriosis kommer ifrån att jag själv har levt med ett kroniskt smärttillstånd sedan några år tillbaka och jag har vänner med diagnosen. Alla intervjupersoner frågade mig om hur jag kom in på ämnet och jag berättade ärligt om min bakgrund samt att jag har vänner som har diagnosen endometriosis. Detta kan ha bidragit till att de kände sig mera benägna att dela med sig av sina upplevelser. Jag var även noga med att säga att jag ville höra deras berättelse och att särskilja min egen upplevelse från deras. Jag är dock medveten om att den så som min utbildning inom kriminologi och sociologi påverkar vilka tolkningar som jag gör. Det är därför delaktighetsbegreppet har analyserats genom en fenomenologisk ansats (Sohlberg & Sohlberg 2009: 57-59; Szklarski 2009:106-107) men eftersom att denna ansats inte ser till förkunskap så har även en hermeneutisk tolkningsspiral (Gadamer 2000:102-110) används på det empiriska materialet. När det gäller intervjustudiens kvalitetsaspekter så har jag försökt att redovisa metod och resultat på ett genomskinligt sätt. När jag hade kommit en bit in i mitt analysarbete genomfördes även en fokusgrupp för att jag skulle vara säker på att jag hade tolkat intervjupersonernas berättelser så som de upplever det. Halkier beskriver fokusgrupper som en gruppinteraktion kring av forskaren förutbestämda teman (Halkier 2010:7). Denna definition är hämtad av Morgan (1996:130-132). Halkier beskriver vidare att forskaren genom fokusgrupper kan studera det sociala samspelet som sker mellan deltagarna (2010:8). Endast två intervjupersoner medverkade i fokusgruppen men det som framkom i fokusgruppen stämde överrens med det som mina analyser visade. Jag valde att även över mail stämna av med två utav de andra intervjupersonerna och resultatet där var enstämmigt. Detta kan liknas med triangulering som kan öka trovärdigheten för undersökningens resultat (Halkier 2010:13).

Analysmetod

För att analysera det transkriberade intervjumaterialet så genomgicks materialet flera gånger samt kodades med hjälp utav marginalmetoden (Aspers 2011:185). Genomförandet kan liknas vid tematisk kodning men av hermeneutisk karaktär. Med detta menar jag att jag genom en hermeneutisk cirkel går igenom intervjumaterialet systematiskt och går igenom intervju för intervju. För att sedan relatera delen till helheten. Kodningen är både induktiv då denna utgår ifrån empirin, men har också deduktiva delar (Aspers 2011:169). Den deduktiva kodningen gav kategorierna Diagnosen endometriosis samt Begränsningar i vardagslivet. Genom att arbeta

med materialet så framkom underkategorierna Diagnosen som möjliggörande och Diagnosen som stigmatiserande till Diagnosen endometriosis. Begränsningar i vardagslivet fick underkategorierna Fysiska och Relationella.

Resultat och analys

Här kommer jag att presentera resultat och analys från intervjuerna. Jag har valt att plocka utmärkande citat från intervjuerna för att göra texten mera intressant samt visa på genomsynlighet. R i citaten står för det som jag säger eller gör.

Diagnosen endometriosis

Detta tema skapades därför att diagnosen endometriosis är central i intervjuerna. I intervjuerna finns tydliga avgränsningar mellan innan och efter individen fick sin diagnos. Genom att analysera intervjuerna med begreppet diagnos som förhandlad ordning kan jag även studera individernas identitetsskapande i förhållande till diagnosen. Vilket innebär att diagnosen endometriosis ses som en social konstruktion av ohälsa som skapas genom skilda föreställningar om endometriosis på mikronivå (jmf Lassinantti 2014; Madden & Sim 2006). I detta fall hur diagnosen har påverkat individen i sitt identitetsskapande men även vilken samlad bild intervjupersonernas berättelser kan ge om diagnosen.

Diagnosen som möjliggörande

Denna underkategori till Diagnosen endometriosis skapades då det var centralt i intervjuerna att genom att få diagnosen skapades nya möjligheter för individerna.

Så här svarar Anni när jag frågar om hur det var för henne att få diagnosen;

”Det var underbart att få en diagnos, jag visste vad det var, jag var inte knäpp i huvudet å sen är de nyckeln till behandling, för innan jag fick diagnosen så fick jag mina smärtstillande från vårdcentralen men sen ville dom inte skriva ut det för att jag inte hade nån diagnos å sen nu när jag faktiskt får ordentlig hjälp..”[..]”ja man börjar ju tro att man är knäpp efter ett tag, alltså de tog 10 år att få diagnosen [...] de vet inte vad de ska göra.. då börjar det komma så här aa men är du stressad, har du problem hemma aa du vet men tror du att jag hittar på det här å till slut så börjar man fråga sig själv hittar jag på det här, är det verkligt eller är det bara nått som jag inbillar mig själv” (Anni)

Jag tolkar det som att Anni upplevde det som positivt att få diagnosen och att vägen dit upplevdes lång. För att analysera detta med Lassinanttis syn på förhandlad ordning det vill säga omstridda gränser kring vad som är psykiskt och medicinskt med mera är det gäller vissa typer av diagnoser (jmf 2014) så skulle en kunna tänka sig att endometrios är en sådan. Detta då endometrios ofta tar lång tid att diagnostisera. På så vis skapas maktkamper om vad som är den rätta tolkningen något som påverkar patienten i dess identitetsskapande (jmf Lassinantti 2014) något som också skulle kunna tolkas i citatet. Utan diagnos tillskrivs patienten en friskroll och med en diagnos en sjukroll (jmf Drakos 2011) identiteter som är kopplade till förväntningar och rättigheter inom sjukvården samt sjukförsäkringssystemet (jmf Ohlsson 2011). En skulle kunna tolka det som att Anni genom att tillskrivas en identitet som sjuk genom diagnostiseringen också fick rätt till sådant som en sjuk individ har. En skulle också kunna analysera det som Anni säger genom att härleda till tidigare forskning av Bergman som menar att kvinnor får sämre sjukvård än män till följd av olika processer som psykologisering och trivialisering (jmf Bergman 2000). Psykologisering och trivialisering genom att vårdpersonalen enligt Anni väljer att tillskriva Annis sjukdomsbesvär som psykiska. Men även att Anni upplever sig misstrodd och att dennes sjukdomsbesvär inte tas på allvar. Vendela beskriver att i samband med att denne fick diagnosen så opererades Vendela för endometriosen;

”..då opererades jag för första gången för min endometrios och efter de har jag mått otroligt mycket bättre, innan de bestod min vardag nästan bara av att jobba å vila nästan.. uppfattades nog som ganska tråkig nån gång kanske jag träffade nån kompis i veckan men annars va de jobba å åka hem sitta ett par timmar å somna i soffan klockan åtta..”(Vendela)

Det verkar som att Vendela upplever en stor skillnad i vardagslivet efter operationen. För att härleda detta till delaktighetsbegreppet (jmf Molin 2004; Hjelmquist 2000) så tolkar jag det som att Vendela upplever sig mer delaktig nu än innan operationen. När Vendela benämner sig själv som att Vendela förut uppfattades som ganska tråkig skulle kunna tolkas som om att denne anser att denne inte passar in i samhällets norm om vad som är normalt och därför tillskrivs en negativ egenskap vilket skulle kunna härledas till Goffmans stigmabegrepp.

Diagnosen som stigmatiserande

Den här underkategorin till Diagnosen endometrios skapades genom att identiteten som sjuk var centralt i intervjuerna. Intervjupersonerna beskriver att de inte vill tillskrivas de negativa egenskaperna som en sjuk person enligt dem har.

Selma säger så här när jag frågar om Selma upplever att det är skillnad på dennes liv och andras som är i samma ålder;

”..det passar inte med den bilden man själv har å som samhället har av den här unga människan för de känns lite som en människa som är långtidssjukskriven är en äldre människa som röker under fläkten å inte tar hand om sin hälsa å den stämmer inte med mig men det är nån sjuk bild som man har fått om vilka som är sjuka å vilka som är friska för de ska va nån personlighet som ska va med i det sjuka liksom å det är de som man ofta kan få liksom att aa men tränar du ja sluta måla upp en bild av nån som vräker i sig chips å dricker öl till frukost liksom (vi skrattar) som att ja inte har nån koll, de glömmet bort vem de pratar med jag har väldigt bra koll på hur jag bör leva å min sjukdom..”(Selma)

Det verkar som att Selma upplever att dennes liv inte stämmer överrens med de föreställningar om unga personer som finns i samhället. Men även att Selma upplever att det finns föreställningar i samhället att en person som har en kronisk sjukdom är en äldre och ohälsosam person. För att analysera detta med positioneringsbegreppet (jmf Davies & Harré 1990; Bamberg 2011) så skulle en kunna se ålder som en performativ handling (jmf Butler 2007) vilket innebär att Selma kan identifiera sig med flera ålderspositioner (jmf Krekula & Heikkinen 2014; Krekula et al 2005; Lundgren 2012). Genom att analysera citatet med Goffmans stigmabegrepp (jmf 1990) så skulle en kunna se det som att Selma varken passar in i samhällets föreställningar kring vem som är ung, eller vem som är kroniskt sjuk. På så vis blir Selma avvikande.

Vendela beskriver att det svåra med att sjukdomen inte syns är att en som person tillskrivs egenskaper som egentligen har med sjukdomen att göra. Så här säger Vendela om skillnaden innan och efter Vendela fick diagnosen endometrios;

”..en skillnad när jag fick diagnosen var ju att man hade något konkret att säga, inte bara att jag har ont i magen för då känner man ibland att aa men hur mycket ont i magen kan man ha.. jag skulle vilja ha lite mer förståelse.. Sjukdomen blir ju som en del av en själv.. som pappa till exempel hade svårt att förstå det här med tröttheten, å sa att du kan väl inte ligga å läsa hela dagen aa men jag har ont, men då är det bra att ta en promenad å ja menar de vet väl inte han.. det kändes som att han trodde mera att det hade med min personlighet att göra, att jag var lat..”(Vendela)

Jag tolkar det som att Vendela upplever sig oförstådd och missbedömd av vissa i sin närhet, särskilt innan diagnosen. Detta skulle kunna liknas vid den process som Bergman beskriver som psykologisering, då fysiska åkommor tillskrivs psykiska orsaksförklaringar (jmf 2000). För att härleda detta till Ohlssons resonemang om att diagnoser legitimerar sjukdomsupplevelsen och möjliggör att problemen som personen upplever kan ses skilt från den egna personen (jmf 2011) så skulle en kunna se det som att när Vendela fick diagnosen så

blev Vendela inte längre lat i omgivningens ögon, utan legitimt sjuk. Detta tyder även på hur betydande diagnostiseringen kan vara för individen vars upplevda besvär inte tillskrivs psykologiska förklaringar (jmf Lassinantti 2014; Charmaz 1995; Ohlsson 2011). Det kan uppfattas som stigmatiserande för individen som upplever att det är något ”fel” på den själv, detta då personen avviker från det normala (jmf Ohlsson 2011; Goffman 1990). Men en skulle också kunna se hur diagnosen för Vendela är en pågående process där subjektiva tolkningar och nytolkningar av diagnosen formas in i livet (jmf Lassinantti 2014; Charmaz 1995).

Flera utav intervjupersonerna beskriver svårigheten i mötet med andra människor. De beskriver att det är svårt med en sjukdom som inte syns och på grund av detta så uppstår ofta misstro. Andra som flera intervjupersoner nämner som ofta misstror dem är vården. Detta var ett framträdande tema i intervjuerna som jag väljer att exemplifiera med ett citat. Detta då det inte finns utrymme i uppsatsen att analysera detta mera ingående. Så här säger Desirée om mötet med sjukvården;

”..sjukvården tycker jag har vart väldigt dålig (R-mm) de är bara två läkare som jag har träffat som ha behandlat mig bra, jag har fått utskällningar å folk som inte har trott på mig (R-mm) å så där.. för att hon inte tyckte att det såg ut som att jag hade ont som andra patienter..”(Desirée)

Det verkar vara så att Desirée är väldigt missnöjd med vården. För att analysera detta med Lassinanttis syn på förhandlad ordning så skulle en kunna se det som att det finns omstridda gränser kring vad som är psykiskt och medicinskt med mera är det gäller vissa typer av diagnoser (jmf 2014) där endometriosis skulle kunna vara en sådan. På så vis skapas maktkamper om vad som är den rätta tolkningen något som påverkar patienten i dess identitetsskapande (jmf Lassinantti 2014) något som också skulle kunna tolkas i citatet. Detta då Desirées sjukdomsupplevelse blir kritiserad av läkaren som i sin maktposition har definitionsmakt (jmf Jutel 2009) och beslutar sig för att Desirées upplevelse inte stämmer överrens med dennes patienterfarenhet. Därmed skulle det även vara möjligt att se det som att läkaren stigmatiserar Desirée och stämplar denne som avvikande (jmf Goffman 1990). För att härleda detta till tidigare forskning av så beskriver Sachs att när en människa upplever symtom och går till läkaren så söker läkaren efter svaren i den fysiska kroppen. Varvid ett stort problem uppstår, att förflytta den individuella berättelsen av de levda symtomen till en medicinsk praktik. Läkaren tolkar den subjektiva sjukdomsupplevelsen för att se vart den platsar i det medicinska klassificeringssystemet (jmf 2012). Precis som här när Desirée jämförs med andra patienter. Sachs menar att en konflikt mellan patient och läkare kan uppstå när patienten inte får en diagnos och får fortsätta leva med sjukdomsupplevelsen. Läkaren kan

inte finna några fysiologiska fynd som stödjer en diagnos (jmf 2012). Något som Sachs beskriver som ett vanligt problem inom sjukvården särskilt bland kroniska sjukdomar. Utan diagnos lämnas patienten i ett upprört tillstånd utan legitimitet för sina besvär och utan behandling (jmf 2012). Något som skulle kunna tolkas av citatet som något som stämmer överrens med Desirées upplevelse.

När vi pratar om vilka samhällsinstitutioner som Selma har fått hjälp av så säger denne;

” När man e sjuk då är det bara det som är problemet utan de e jobbet å vad säger man till jobbet å som försäkringskassan som sa att aa men du måste söka ett heltidsjobb för annars så kan vi inte betala ut några pengar [...]men vem hade ni tänkt skulle anställa mig, vem är det som kommer anställa nån som säger att aa men jag kommer va sjuk, de e ingen som vill [...]” Det är helt sjukt att som sjuk har man inga rättigheter.. För mig så var det så att jag hade en fast anställning men sen när jag blev sjuk så ändrade dom det till en timanställning och jag fick inga pass så jag har redan fått rådet av försäkringskassan att ansöka om en jurist å stämna dom då men alla har inte råd men en jurist liksom å det är inte rätt att de e så när man är där nere liksom å sen så är de folk som står där uppe å säger att jo men om du kämpar tillräckligt mycket så får du det du vill aa men vadå så nu kämpar jag inte eller jag kan ju knappt andas här å de blir bara så konstigt de går om du verkligen kämpar för de så vad är det jag gör nu då är det inte att kämpa när jag försöker ta mig till jobbet varje dag å det gör skit ont..”(Selma)

Jag tolkar det som att Selma upplever det som att sjuka har en underordnad position i samhället och att de inte har några rättigheter. Men även att Selma upplever att sjuka belastas av flera faktorer än endast att de är sjuka. För att analysera detta med ett intersektionellt perspektiv (Lykke 2005) så skulle en kunna se det just som att sjuka har en underordnad maktposition jämfört med de som är friska, vilka är de som utgör normen i samhället. Konsekvensen för sjuka skulle kunna vara det som Selma nämner om sitt arbete.

Begränsningar i vardagslivet

Det här temat konstruerades för att besvara uppsatsens syfte samt frågeställning och relateras till delaktighetsbegreppet (jmf Molin 2004; Hjelmquist 2000).

Fysiska

Denna underkategori till Begränsningar i vardagslivet utgörs av det som intervjupersonerna har nämnt som handlar om vilka konsekvenser som sjukdomen kan ha som kan relateras till den fysiska kroppen. Flera av intervjupersonerna beskriver svåra smärtor, något som hindrar dem ifrån att göra sådant som de vill göra.

Izabell är den av intervjupersonerna som inte besväras lika mycket av endometriosis i sitt vardagsliv. Så här säger Izabell när jag ber denne att beskriva hur vardagen ser ut;

”Min vardag är mycket jobb, ganska långa dagar (R-mm) försöker träna en del, hittar på saker med vänner å familj.. Jag har inte haft diagnosen så länge så de är ganska nytt för mig, men jag har alltid haft väldigt svår mensvärk så jag måste planera så att jag alltid har värktabletter i kroppen..” ..än så länge så påverkas inte mitt vardagsliv av endometriosen de lyckas jag mota bort med värktabletter.. jag kan gå till jobbet å ha ett vanligt liv..”(Izabell)

Jag tolkar det som att Izabell upplever det som att denne klarar av sin vardag och kan göra det som denne vill på sin fritid. Jag tolkar det som att det stämmer in med tidigare forskning som visar att endometriosis varierar från person till person (Culley et al. 2013; Simoens et al. 2012).

Endometriosis beskrivs av flera intervjupersoner som en osynlig sjukdom. De beskriver också att det är svårt att ha en sjukdom som inte syns samt att samhället inte är anpassat för en sjukdom som inte syns och går i skov. På frågan om endometriosis även skulle kunna klassas som en funktionsnedsättning så svarar flera intervjupersoner att de tycker att endometriosis kan ses som en funktionsnedsättning. En intervjuperson anser att det inte är en funktionsnedsättning för att sjukdomen går i skov. Flera intervjupersoner beskriver att de inte tror att genom att klassa endometriosis som en funktionsnedsättning så kommer det att leda till några fördelar för dem som individer, de tror istället att problemet ligger i synen på ”kvinnosjukdomar” i samhället. Flera intervjupersoner beskriver att okunskapen kring sjukdomen samt dess osynlighet gör att de inte får tillträde till sådant som finns i samhället för att underlätta för dem med fysiska funktionsnedsättningar exempelvis bilderna på tunnelbanan med en käpp som är avsedda platser för dem med fysiska funktionsnedsättningar till exempel. Cornelia beskriver följande;

”..jag skulle säga att jag känner mig delaktig, men det är väl mycket som man vill göra som man inte kan för saker å ting är inte anpassade för att man inte ska fungera fullt ut å är det så att man inte fungerar fullt ut nej då ska det vara så hela tiden å sen så ska de dessutom vara ganska uppenbart, du ska ha ett konkret fysiskt handikapp, det ska va en rullstol eller nånting, en vit käpp å du ska ha det här handikappet väldigt synligt å du ska ha det hela tiden för att du ska kunna ha nån form av anpassning som funkar (R- mm) om man tänker typ så här studier, arbete eller andra sorters åtaganden de e ju inte anpassat till att du ska ha nått som inte syns, som kommer å går lite som de vill, från timme till timme eller dag till dag eller i perioder å som gör att du inte vet i förväg hur det kommer att vara..”(Cornelia)

Jag tolkar det som att Cornelia upplever sig delaktig, men att det finns saker som begränsar dennes delaktighet i vissa livsområden (jmf Molin 2004; Hjelmquist 2000). När det gäller

funktionalitet så skulle en kunna härleda detta till Barrons resonemang om att det är ideal och normer som styr hur vi människor uppfattar funktionalitet (jmf 2004). Även resonemanget om kroppen som central för hur vi uppfattar vår identitetsposition (jmf Barron 2012). Jag menar att en skulle kunna tolka det som att Cornelia upplever att eftersom att endometriosis inte syns på samma sätt som hos personer där funktionaliteten utmärks av en synlig symbol som en rullstol exempelvis, så stämmer inte endometriosis in på de föreställningar som samhället har på funktionsnedsättningar. För att analysera detta med positioneringsbegreppet så skulle en kunna se det som att funktionalitet går att iscensätta (jmf Butler 1999). Detta då endometriosis kan innebära en ickefunktionsduglig kropp även om den bristande funktionen inte syns med blotta ögat. Alltså skulle en kunna se det som att en kan positioneras som en funktionsduglig kropp även om den inte är det.

Så här svarar Izabell på frågan om endometriosis även skulle kunna vara en funktionsnedsättning;

”Jag skulle inte göra de, för min endometriosis för att den inte påverkar mitt liv i den utsträckningen den begränsar inte mig å hindrar inte mig [..](R-mm) så jag tycker att det är svårt, min endometriosis gör inte de, men andras kan göra de (R-mm) så om de hindrar en som gör att en klassas som normal enligt samhället så ja då kanske de är de.. för de e ju väldigt viktigt att man ska kunna sjukskrivas på grund av endometriosis å att man har rätt till bra vård å hjälp om man inte kan jobba, för de finns ju dom som inte kan jobba å då är de ju en funktionsnedsättning när man inte kan göra nått som anses normalt i samhället å som verkligen kan begränsa ens liv..”(Izabell)

Det verkar som att Izabell upplever att i hennes liv så är endometriosis inte en funktionsnedsättning, detta då Izabell inte hindras av sin sjukdom. Jag tolkar det även som att Izabell förhåller sig till normer och ideal som finns angående funktionalitet något som skulle kunna härledas till Barron angående normalitet och avvikelse (jmf 2004).

När det gäller det ekonomiska så beskriver flera av intervjupersonerna att ekonomin påverkas av endometriosen. Leslie svarar så här på frågan om denne påverkats ekonomiskt;

”Jag får inte den lön som jag vill ha, förlorar ju mycket pengar på att vara sjukskriven men jag har ju alltid klarat mig.. det har ju inte vart kul men allt jag måste köpa jag måste ju gå till läkaren men nu har jag ju frikort, alla mediciner å sen alla vitaminer som jag tror att jag behöver eftersom att det kommer nya rön å jag märker ju nu att när jag kan gå till jobbet mer så gör ju det skillnad för min livskvalité, jag kan ju göra mer..”(Leslie)

Jag tolkar det som att Leslie upplever att denne har påverkats ekonomiskt på grund av endometriosen. För att analysera detta med delaktighetsbegreppet (jmf Molin 2004; Hjelmquist 2000) så kan en tolka det som att Leslie påverkas på flera sätt delaktighetsmässigt.

Detta då Leslie inte alltid kan gå till jobbet, det påverkar Leslie ekonomiskt samt gör att denne begränsas i andra livsområden som exempelvis fritidsaktiviteter.

Relationella

Denna underkategori till delaktighet utgörs utav de sociala relationer som intervjupersonerna har och hur de tycker att endometriosis påverkas av. Alla intervjupersoner säger att deras relationer till andra människor idag påverkas eller har påverkats på olika sätt på grund av sjukdomen. Flera intervjupersoner nämner även att personer i deras närhet har svårt att förstå sjukdomen, smärtorna men också därför att det är en kronisk sjukdom. Det vill säga, den kommer inte att gå över, utan något som går i skov. Flera av intervjupersonerna lever i samboförhållanden och dessa framhåller vilka påfrestningar det kan vara på relation när den ena parten är sjuk.

Cornelia säger så här om sin relation till sin partner;

"I min kärleksrelation? (R-mm) ja det är jätte mycket [...]förutom att jag typ förlitar mig på att han kan hjälpa mig om det krisar så måste jag på nått vis också förlita mig på hams tålmod jätte mycket, att han måste ha det mer med mig än vad han kanske har haft i en tidigare relation (R-mm) så att allt hänger ju liksom på att han, orkar, att jag kanske börjar gråta utan orsak eller ligger vaken på nätterna å har jätte ont mm han får springa i skyttrafik med värktabletter å värme kudde å ehm å göra, kanske helt plötsligt kanske han måste göra i princip allting hemma och trösta mig så de tar ju jätte mycket på relationen eh (Paus)(R- Hur känns det för dig?) [...]de e jätte trist att en relation blir påverkad och på så vis lite skörare av något som man inte kan påverka själv liksom (R-mm) man försöker ju bita ihop jätte mycket, så långt som de går men som min sambo är ganska duktig å se om nått är fel [...]Så jag får ganska mycket dåligt samvete sen för allt mer arbete å allt extra liksom ehm ja alla extra krav som de innebär för honom att vara med mig.."(Cornelia)

Citatet tyder på att Cornelia upplever det som att dennes relation till partnern påverkas i stor grad av endometriosen och att Cornelia tycker att det är besvärande. Genom att analysera detta med delaktighetsbegreppet så skulle en kunna tolka det som Cornelia säger som att Cornelia inte kan vara maximalt delaktig (jmf Molin 2004) i relationen till partnern.

Så här beskriver Vendela hur hon tacklar det sociala relationerna på jobbet;

"..de som jag är närmast har jag berättat precis som de är, jag behöver inte berätta så mycket om de men har jag en dålig dag ja då vet ni då vill jag inte att ni tar de personligt om jag inte är social ehm (tanke paus) å de tycker jag ändå har funkad bra ..men i de sociala relationerna så är det väl mycket kultur å normer som styr hur för i Sverige så är det liksom så att man inte ska svara att de inte är bra när nån frågar hur e läget liksom..[...]alltså de blir ju som att man tar på sig en mask när man är ute bland folk.."(Vendela)

Jag tolkar det som att Vendela menar att denne upplever att arbetskollegorna har hanterat hennes sjukdom på ett bra sätt. För att analysera detta med Goffmans stigmabegrepp (jmf 1990) så skulle en kunna tolka det som att Vendela inte upplever sig stigmatiserad på jobbet. Detta trots att Vendelas sjukdom upplevs som avvikande från det normala. Detta skulle kunna kopplas till det som Sachs säger om den kulturella bas som människor har och använder oss av för att förhålla oss till exempelvis sjukdom och hälsa (2012). Däremot säger Vendela att denne tar på sig en mask när Vendela befinner sig i den offentliga miljön något som skulle kunna härledas till Goffmans fasad och intrycksstyrning (2011).

Leslie säger så här när jag frågar hur Leslie sociala relationer hanterar dennes sjukdom;

”Jag tror att de blir svårt för dom att förstå för även om jag inte har ont i magen varje dag så är det alltid något å så är det alltid med mig så de e svårt för dom att förstå för dom ser ju bara att de va ju synd att vi inte kunde ses för du har ont i magen i dag men dom vet inte att jag har haft ont i magen hela dagen, igår å kanske kommer ha det i morgon också..”(Leslie)

Jag tolkar det som att Leslie upplever att denne känner att personerna i Leslie närhet inte förstår att endometriosis är en kronisk sjukdom. För att analysera detta med positioneringsbegreppet (Davies & Harré 1990; Bamberg 2011) så skulle en kunna se det som att Leslie identifierar sig som en person som har en kronisk sjukdom men att personer i dennes närhet väljer att inte tillskriva Leslie en identitet som kroniskt sjuk.

Izabell beskriver så här kring sina relationer;

”..mitt sociala liv har påverkas på så vis att det är inte det fysiska utan det psykiska dels så undervisar jag de i min närhet eller upplyser dom om vad det är men annars så är det psykiska med oro å så som påverkar å då speciellt min mamma å min sambo som får ta en hel del av min oro som att jag kanske inte kan få barn till exempel å de e väl de av min oro som kanske påverkar mig mest så det är inte så att jag inte kan vara med vänner för att jag har ont utan mera för att de kan vara jobbigt psykiskt..”(Izabell)

Jag tolkar det som att Izabell inte begränsas av det fysiska med sjukdomen som exempelvis smärtor, men att denne kan göra det då diagnosen påverkar Izabell psykiskt. För att härleda detta till delaktighetsbegreppet (jmf Molin 2004) så skulle en kunna tolka det som att eftersom att Izabell tycks påverkas psykiskt av diagnosen så begränsar sjukdomen Izabell från att vara maximalt delaktig i sina relationer.

Diskussion

Syftet med den här uppsatsen har varit att beskriva hur sju individer med diagnosen endometriosis upplever att det är att leva med sjukdomen. Frågeställningarna har varit: På vilket sätt tycker personerna att endometriosis påverkar deras upplevelse av delaktighet? Hur upplever personerna att diagnosen påverkar hur de ser på sig själva som individer? Det som framkommit i uppsatsen är att intervjupersonerna påverkas olika mycket i deras vardag av endometriosen. Intervjupersonerna upplever varierande delaktighet beroende på hur allvariga sjukdomssymtom de har. Likaså påverkas de på olika sätt i sociala relationer. Möten med vården beskrivs av flera intervjupersoner som problematiskt. Detta framstod som ett stort tema som denna uppsats inte hade utrymme att gå djupare in på och analysera utförligt. Flera av intervjupersonerna beskriver att de upplever sig ifrågasatta, ej trodda på samt att deras sjukdomsupplevelser tillskrivs psykiska besvär. Dessa tendenser ses även i forskning på kvinnors hälsa som exempelvis Bergman som beskriver att det inte är ovanligt att kvinnors sjukdomsupplevelser tolkas och tillskrivs annorlunda än männens, sätt till processer som psykologisering (2000: 150-152). För att koppla detta till ett intersektionellt perspektiv (Lykke 2005; Barad 2003: 815; 827-829) så skulle en kunna se det som att intersektionerna kön, funktionalitet, hälsa påverkar intervjupersonerna. Med detta menar jag att intervjupersonerna genom att vara kvinnor, ha en kronisk sjukdom och en tillfälligt nedsatt funktion påverkas av de maktstrukturer som finns kopplade till de olika intersektionerna. Något som tycks påverka deras vardagsliv, möten med andra individer och samhällsinstitutioner. Det tycks även påverka vilken vård de får, vilket i sin tur även kan påverka deras framtid. Detta då endometriosis kan få stora konsekvenser för individen om individen går obehandlad, i form av smärta, lidande, påverkan på kroppens organ och förmågan att kunna få barn. Men också när det gäller sociala relationer samt att kunna arbeta/studera (Culley et al. 2013:625-636; Simoens et al. 2012:1294-1297) och att vara fullt delaktiga.

Intervjupersonerna beskriver även endometriosis som en osynlig sjukdom detta då även om individen själv känner smärtan och andra konsekvenser av sjukdomen så syns det inte på personen att denne är sjuk. Intervjupersonerna beskriver också motsatsparet att vara ung och sjuk. Denna ambivalens mellan att positionera sig som både sjuk och ung är något som tycks

upplevas vara svårt för intervjupersonerna och som de upplever det svårt när andra positionerar dem. En rädsla för att inte passa in och vara normal enligt samhällets normer. När det gäller diagnosen endometriosis så tyder resultaten på att intervjupersonerna upplever det som positivt att få diagnosen samt att det är nyckeln till behandling. Flera utav intervjupersonerna beskriver att de inte tror att genom att klassa endometriosis som en funktionsnedsättning så kommer det att leda till bättre förutsättningar för dem som individer eller samhällsmedlemmar. De tror istället att problemet består i en syn på de så kallade ”kvinnosjukdomarna”, som exempelvis att mens ska göra ont. Eller att de inte skulle vara verkliga sjukdomsbesvär och att det är den synen som behöver förändras. Däremot har denna uppsats med hjälp utav delaktighetsbegreppet kunnat hjälpa till med att synliggöra några konsekvenser som sjukdomen kan ha för de enskilda individerna i deras vardagsliv. En annan aspekt är att genom att diagnostisera det som uppfattas som avvikande för att bidra till inkludering är något som tidigare forskning visat inte alltid leda till att individerna upplever sig mera inkluderade (Karlsudd 2012; Højne & Säljö 2008:54). Därför så skulle en kunna tänka sig att genom att klassa endometriosis som en funktionsnedsättning så skulle det kunna göra att individerna med diagnosen upplever sig avvikande från normen om den funktionsdugliga kroppen vilket skulle kunna göra att de upplever sig stigmatiserade och kanske även ett utanförskap.

Slutsatsen är att intervjupersonerna upplevde olika mycket påverkan i sitt vardagsliv beroende på hur påtaglig endometriosen upplevdes för tillfället. Men även att diagnosen tycktes ha betydelse i deras identitetsskapande. Det vill säga hur de ser eller såg på sig själva i förhållande till att ha eller misstänka att en har diagnosen.

I ljuset av denna uppsats skulle framtida forskning kunna bidra till att endometriosis inte blir ett lidande i det fördolda. Utan att kvinnor som upplever svårförklarade smärtor eller andra symtom kopplade till endometriosis får rätt till vård och behandling. Detta för att bespara lidande och onödiga kostnader för individen och samhället. Jag hoppas att denna uppsats kan bidra till att fler blir intresserade av att studera denna sjukdom så att Sverige kan bli en arena för ny kunskap på området.

Referenser

Tryckta källor

- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Aspers, P. (2011). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber AB.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, vol.21. Nr.1, s.5-8.
- Barad, Karen. (2003). Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter, *Signs, Journal of Women in Culture and Society*, vol 28, nr. 3, s. 815-829.
- Barron, K. (2012). Kön och funktionshinder. I: Grönvik, L. & Söder, M. (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, s. 30-44. Malmö: Gleerups.
- Barron, K. (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Bergman, B. (2000). Kvinnors hälsa och arbete. I: Carlsson, S. G., Hjelmquist, E., Lundberg, I., *Delaktig eller utanför, psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*, s. 150-152. Umeå: Boréa bokförlag.
- Bergström, G. & Boréus, K. (2012). *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig text och diskursanalys*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Bergqvist, A. (1996) *Endometriosis- den dolda plantan*. Malmö: Ferring Läkemedel, Origo AB.
- Boström, P., Lövkvist, L., Edlund, M. & Olovsson, M. (2012). Burden of illness in women with endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, vol. 91, s. 37.
- Brown, P. (1995). Naming and Framing: the Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 35, s. 34-38.
- Butler, J. (2007). *Gender trouble*. New York, USA: Routledge.
- Bülow, P. (2004). ”Jag känner så väl igen det som du berättar” Om delandet av erfarenheter vid sjukdom och lidande. I: Olin Lauritzen, S., Svenaeus, F. & Jonsson, A. (red.) *När människan möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*, s. 113–118. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity and Self: Adapting to Impairment. *Sociological Quarterly*, vol. 36, nr 4, s. 657-668.

- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M. & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, vol.19, Nr.6 s. 625–636.
- Davies, B. & Harré, R. (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol.20.Nr.1, s.43-48.
- De Graaff A.A., D'Hooghe, T.M., Dunselman, G.A.J., Dirksen, C.D., Hummelshoj, L. & Simoens, S. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, vol.28, Nr.10, s. 2681-2683.
- Drakos, G. (2011). Diagnos i en läkares dialog med sin patient. I: Drakos, G. & Hydén, L-C. *Diagnos och identitet*, s.50-76. Stockholm: Gothia Förlag.
- Drakos, G. & Hydén, L-C. (2011). Inledning. I: Drakos, G. & Hydén, L-C. *Diagnos och identitet*, s.16-22. Stockholm: Gothia Förlag.
- Gadamer, H.-G. (2000). Om förståelsens cirkel. I: Marc-Wogau, K. *Filosofin genom tiderna efter 1950*, s.102-110. Stockholm: Thales.
- Goffman, E. (2011). *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts.
- Goffman, E. (1990). *Stigma- Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey, USA: Penguin Books.
- Gustavsson, A. (2010). Vår tids socialpedagogik. I: Molin, M. (red.), Gustavsson, A. (red.), & Hermansson, H-E. (red.) *Meningsskapande och delaktighet- om vår tids socialpedagogik*, s.24-28. Göteborg: Daidalos.
- Gustavsson, A. (red.) (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet, om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Malmö: Liber AB.
- Harré, R. & von Langenhove, L. (1991). Varieties of Positioning. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol.21.Nr.4, s.393.
- Hjelmquist, E. (2000). Handikapp – ett mångtydigt begrepp. I: Carlsson, S G., Hjelmquist, E., Lundberg, I., *Delaktig eller utanför, psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*, s.31-36. Umeå: Boréa bokförlag.
- Hjörne, E. & Säljö, R. (2008). *Att platsa i en skola för alla. Elevhälsa och förhandling om normalitet i den svenska skolan*, s.54. Stockholm: Norstedts.

- Hübinette, T., Hörnfeldt, H., Farahani, F. & Rosales, R. L. (2012). Inledning. I: Hübinette, T., Hörnfeldt, H., Farahani, F. & Rosales, R. L. *Om ras och vithet i det samtida Sverige*, s. 16-22. Stockholm: Mångkulturellt Centrum.
- Hydén, L-C. (2005). Berättelser och mot- berättelser om psykiskt lidande. I: Hydén, L-C. (red.) *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*, s. 217-218. Lund: Studentlitteratur AB.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, vol. 31. Nr. 2, s.278-287.
- Karlsudd, P. (2012). Att diagnostisera till inkludering - en (upp)given fundering? I: Barow, T. & Östlund, D. (red.) *En bildning för alla! En pedagogisk utmaning*. Högskolan i Kristianstad, s.175-183.
- Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G. & Simoens, S. (2013). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, Nr 28, s.121-123.
- Krekula, C., Heikkinen, S. (2014). Med fokus på ålder som organiserande princip. *Sociologisk Forskning*, vol.51. Nr.1, s.5-10.
- Krekula, C., Närvänen, A-L. & Näsman, E. (2005). Ålder i intersektionell analys. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, vol. 2-3, s. 86-90.
- Lassinantti, K. (2014). *Diagnosens dilemman. Identitet, anpassning och motstånd hos kvinnor med ADHD*, s.36-51. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Sociologiska institutionen.
- Lundgren, A. S. (2012). Doing age: methodological reflections on interviewing. *Qualitative Research*, vol.13. Nr.6, s. 669-681.
- Lykke, N. (2005). Nya perspektiv på intersektionalitet. Problem och möjligheter. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, vol. 2-3. Nr. 5, s.8.
- Madden, S. & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine*, vol.63, s.2971-2972.
- Millo - Rudvall, G. (1996). *Du är inte ensam*, s. 10-73. Malmö. [G. Millo - Rudvall].
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet. I: Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*, s. 61-79 . Lund: Studentlitteratur AB.
- Morgan, D.L. (1996). FOCUS GROUPS. *Annual Review of Sociology*, Vol. 22, s. 130-132.
- Nnoaham, K. Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Stephen H. Kennedy, P., & Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, vol 96, Nr 2, s. 371-372.

- Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C., & Tinneberg, H-R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: A pilot study. *Gynecological Endocrinology*, vol 25. Nr.11, s.724-725.
- Ohlsson, R. (2011). Diagnosens roll i vardagligt meningsskapande- om psykisk ohälsa. I: Drakos, G. & Hydén, L-C. *Diagnos och identitet*, s.158-174. Stockholm: Gothia Förlag.
- Persson, A. (2012). *Ritualisering och sårbarhet - ansikte mot ansikte med Goffmans perspektiv på social interaktion*. Malmö: Liber AB.
- Sachs, L. (2012). *Sjukdom som oordning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Simoens, S., Meuleman, C., & D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, vol.27, Nr.5, s.1294-1297.
- SOU (1991):46. *Handikapp, välfärd, rättvisa*. Betänkande av 1989 års handikapputredning, s.134.
- SOU (2003):4:1. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003*, s. 14.
- Sohlberg, P. & Sohlberg, B-M. (2009). *Kunskapens former. Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Malmö: Liber AB.
- Szklarski, A. (2009). "Fenomenologi som teori, metodologi och forskningsmetod" I: Fejes, A., & Thornborg, R. (red.) *Handbok i kvalitativ analys*, s 106-107. Stockholm: Liber AB.
- Westlund, I. (2009). Hermeneutik. I: Fejes, A., & Thornborg, R. (red.) *Handbok i kvalitativ analys*, s. 62-67. Stockholm: Liber AB.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisksamhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab, s. 5-15.
- Winther Jørgensen, M. & Phillips, L. (2000). *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.

Otryckta källor

- Aftonbladet (2015): <http://www.aftonbladet.se/debatt/debattammen/halsa/article20824183.ab>
Hämtad 22-05-2015.
- Endometriosföreningen (2015): <http://www.endometriosforeningen.com/> Hämtad 22-04-2015.
- Metro (2015): <http://www.metro.se/nyheter/josefine-28-fick-diagnosen-endometrios-efter-tio-ar-av-smarta-och-magont/EVHobz!RxGMupHeASw/> Hämtad 22-04-2015.

Riksdagen (2014): http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Endometriosis-som-folksjukdom_H2022444/?text=true Hämtad 20-02-2015.

Skriva under (2015):
http://www.skrivunder.com/vi_kraver_att_endometriosis_erkanns_som_folksjukdom Hämtad 20-02-2015.

Tv4 Nyhetsmorgon (2015): 1: <http://www.tv4.se/nyhetsmorgon/klipp/vad-%C3%A4r-endometriosis-3126372> Hämtad 22-05-2015.

Tv4 Nyhetsmorgon (2015): 2: <http://www.tv4.se/nyhetsmorgon/klipp/gynekologen-om-kraftiga-menssm%C3%A4rtor-och-endometriosis-3070772> Hämtad 22-05-2015.

Tv4 Nyhetsmorgon (2015): 3: <http://www.tv4.se/nyhetsmorgon/klipp/emma-har-endometriosis-fick-diagnos-efter-nio-%C3%A5r-3125912> Hämtad 22-05-2015.

Who (World health organization) (2002):
<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf> Hämtad 17-03-2015.

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide för enskilda intervjuer

Början

Börja med att gå igenom etikformulär och presentera studien.

Presentation av mig

Jag tänkte börja med att presentera mig själv. Detta då det kan upplevas som konstigt för intervjupersonen att inte veta något om intervjuaren men att själv behöva berätta mycket om sig själv. Jag är student på Stockholms universitet och just nu studerar jag sociologi. Den här uppsatsen blir min kandidatuppsats i sociologi. Jag har även en kandidat i kriminologi. Jag bor i en bostadsrätt i Johanneshov med min sambo. Jag är 24 år och tycker om att umgås med familj och vänner på min fritid.

Bakgrundsfrågor (nuvarande situation)

Boende; var (område), vad (hyresrätt, villa) med vilka (ensam, partner, föräldrar, barn)

Sysselsättning idag; sjukskriven, arbetslös, studerar, arbetar, sysselsättning innan

Ålder?

Definierar du dig som kvinna, man eller inget?

Tema frågor

Tema 1 Vardagsliv

Kan du beskriva din vardag?

Kan du beskriva hur du påverkas i din vardag av endometrios?

I din sysselsättning, att handla, göra hemma sysslor, resa/förflytta dig till och från

Tema 2 Aktiviteter och fritid

Kan du beskriva hur din fritid ser ut? (aktiviteter)

Hur upplever du att endometrios påverkar din förmåga att vara delaktig i aktiviteter så som träning, fritidsaktiviteter, uttrycka dig kulturellt, politiskt?

Tema 3 Sociala relationer

Kan du beskriva hur dina sociala relationer ser ut?

Hur upplever du att de påverkas utav endometrios? Hur ofta, hur länge eller var ni ses?

Hur upplever du att dina sociala relationer påverkas av att du har endometrios? Familj, släkt, partner, vänner, studie/arbetskollegor

Hur reagerar nya personer på att du har endometrios? Finns det situationer som är jobbiga?

Hur hanterar du det?

Tema 4 Samhällsliv

Kan du beskriva om du upplever dig delaktig i samhälls livet?

Hur upplever du dig delaktig i samhällslivet?

Har du fått hjälp av olika myndigheter eller stödfunktioner i samhället?

Hur tycker du att samhällets stödfunktioner har hjälpt dig? Sociala myndigheter, arbetsförmedlingen, försäkringskassan? sjukvård, skola, jobb, med mera.

Tema 5 Erfarenheter med diagnosen endometrios

Kan du berätta om hur det gick till när du fick din diagnos?

Hur påverkade det dig?

Hur reagerade personer omkring dig?

Finns det något som är annorlunda nu när du har diagnosen?

Hur skulle du beskriva endometrios?

Upplever du endometrios som att det inte bara är en sjukdom utan även en funktionsnedsättning? Varför/ varför inte? Om ja när märker du det? I vilka situationer? I samhället? I sociala relationer?

Tänker du dig som en person med endometrios? När? I vilka situationer tänker du så? Hur ofta? Anser du att ditt liv ser annorlunda ut jämfört med andra personer som inte har endometrios?

Tema 6 Erfarenheter och identitetsposition

Hur skulle du beskriva dig själv?

Endometrios beskrivs ofta som en kvinnosjukdom, vad tycker du om det?

Hur är det att vara kvinna och ha endometrios?

Påverkas du ekonomiskt av endometriosen?

”Skriva under” om att klassa endometrios som folkhälsosjukdom, göras könsneutralt?

Avslutning

Är det något du vill berätta för mig som jag glömt att fråga om?

Får jag återkomma per telefon eller mail och ställa ytterligare frågor

om jag glömt fråga dig om något eller om det är några oklarheter? Du får gärna kontakta med mig om det skulle vara något, eller om det är någon fråga du kommer på i efterhand.

Tack för din medverkan i den här intervjun!

Bilaga 2

Information om syfte och etik

Här kommer information till dig som medverkar i intervjun. Syftet med studien är att beskriva hur en grupp kvinnor upplever att deras livssituation påverkas utav diagnosen endometrios.

Under intervjun

Intervjun kommer att gå till så att vi kommer att ha ett samtal kring din upplevelse av att leva med endometrios, hur det påverkar din vardag och din upplevelse av delaktighet i samhället. Jag kommer att börja med att ställa kortare bakgrundsfrågor som till exempel din sysselsättning (sjukskriven, arbetar, studerar, arbetslös osv). Sedan kommer jag att ställa frågor kring olika teman och självfallet så kommer du att få möjlighet att komma med egna teman. Om det är något som du inte vill svara på eller vill diskutera så är det helt okej och bara att säga till.

Intervjun kommer att spelas in. Detta görs för att jag ska kunna fokusera på samtalet och inte behöver anteckna så mycket under intervjun. Du kan när som helst välja att avbryta intervjun och du behöver inte förklara varför du vill göra det.

Efter intervjun

All information som inhämtas kommer att förvaras på ett säkert sätt och kommer inte att spridas till andra personer eller företag. Ljudfilen med intervjun är det endast jag som kommer att lyssna på och jag kommer att skriva ut intervjun i text efteråt. Jag kommer sedan att plocka avidentifierade citat från intervjun och använda dem i uppsatsen. Utskriften utav intervjun som helhet kommer att avidentifieras så att det som du nämner där inte kan kopplas till dig som person. När uppsatsen är klar kommer ljudfilen att raderas. Du har rätt att avsluta din medverkan i intervjustudien när som helst.

Kontakta mig gärna om du har några frågor eller funderingar.

Underskrift och datum. Jag har fått denna information:

Tack för din medverkan!

Vänligen:

Rebecka Jönsson Hamlin, student på Stockholms Universitet