

”Endometri-vadå”?!

– en tvärvetenskaplig analys av hur endometrios och endometriospatienter konstrueras i svenska dagstidningar.

”Endometri-what”?!

– an interdisciplinary analysis of how endometriosis and the endometriosis patients are constructed in Swedish newspapers.

Victoria Manfred

Handledare: Marianne Winther Jørgensen

Examinator: Ingemar Grandin

Abstract

Den 4:e februari 2016 tog Sveriges regering beslutet att ge Socialstyrelsen sex miljoner kronor för att ta fram nationella riktlinjer för sjukdomen endometrios. Dessutom kan nyhetsmedia vara medskapare till förståelsen av sjukdomen och den endometriossjuka. Uppsatsens undersöker därför hur Sveriges sex största dags/kvällstidningar har skrivit om endometrios från och med regeringsbeslutet och sex månader framåt. Men också för att jag funnit det intressant och se om någon förändring kring rapporteringen skett under tidsperioden. Analysen har skett med diskursteori som grund och med inspiration av genusvetenskapliga, queerteoretiska och intersektionella perspektiv. Genom att applicera detta på 24 stycken artiklar har min undersökning kunnat visa på att det formas en konflikt inom diskursen mellan endometriospatienter och läkare, att expertis är viktigt men också aktörsbaserad och att de endometriossjuka drabbade offer görs. Något som dock är beroende av det jag valt att kalla *framgångsfaktorn*. Framförallt är *moderskapet* centralt i görandet av de drabbade. Endometrios beskrivs som något som drabbar kvinnor och detta sker bristfälligt bland annat genom binära effektbeskrivningar vad gäller sjukdomens intensitet.

Nyckelord: endometrios, diskursanalys, feminism, intersektionalitet, moderskap.

During the 4th of february 2016 the Swedish government decided to give six million kronor to the Swedish social board (Socialstyrelsen) so that the board could develop national guidelines for endometriosis. The news media and “the press”, when reporting on this and the disease in general, becomes co-creators in the public discourse of endometriosis and the understanding of the endometriosis patients. This thesis therefore examines how six of the largest newspapers in Sweden have written about endometriosis since the governments decision and six month a head. It has also been interesting to look for changes during time in the newspapers. The analysis has used discourse theory as a basis and has also been inspired by gender, queer and intersectional studies. By doing so the thesis can show that a conflict is formed within the discourse between endometriosis patients and the doctors but also that an expertness is important within the discourse that is related and adapted depending on which subject it refers to. The analysis also shows that endometriosis patients are made into victims, but this is also depending on who endometriosis patient is. Therefore a factor of success is important to avoid victim-making. One of the most central parts of the discourse is the importance of motherhood. As for endometriosis, it is described as something that affects only women, and furthermore as inadequate and as binary in terms of intensity.

Key words: endometriosis, discourse analysis, feminism, intersectionality, motherhood.

Stort tack till min handlare Marianne Winther Jørgensen för allt stöd i arbetet med denna uppsats. Jag vill också rikta ett stort tack till mina vänner och min sambo som stöttat, peppat och tillhandahållit mat, värktabletter, kaffe och choklad. Det allra största av tack vill jag också ge till alla människor jag på ett eller annat sätt möter och ser som kämpar för rätten till adekvat vård och respekt för sina och andras upplevelser för en sjukdom som närs lika mycket av östrogen som av en ojämställd värld.

Ni är kämpar. Den här uppsatsen är till er.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1. Undersökningens utgångspunkter och perspektiv.....	2
1.2. Problemformulering.....	2
1.3. Syfte och frågeställning.....	2
2. Bakgrund.....	3
<i>Endometrios</i>	3
<i>Ett historiskt perspektiv på att vara kvinna och att menstruera</i>	5
2.1. Tidigare forskning.....	7
<i>Upplevelser av endometrios</i>	7
<i>Diskursiv forskning av media</i>	9
<i>Medicin och genus</i>	12
3. Teoretiska utgångspunkter.....	13
<i>Genussystemet och att förhålla sig till A</i>	13
<i>När kön och genus inte stämmer överens</i>	15
<i>Intersektionalitet</i>	17
<i>Diskursanalys</i>	18
4. Metod.....	19
<i>Urval</i>	19
<i>Tillvägagångssätt</i>	20
<i>Etiska aspekter</i>	22
5. Resultat och analys.....	23
5.1. De nationella riktlinjerna.....	23
<i>Sammanfattning</i>	25
5.2. Artiklarnas beskrivning av endometrios.....	26
<i>Symptom och orsaker</i>	26
<i>Att leva med symptom och orsaker</i>	34
<i>Tidsaspekten</i>	39
<i>Sammanfattning</i>	40
5.3. De drabbade.....	41
<i>Vården som problem</i>	41
<i>Experterna</i>	44
<i>Offer kontra ansvarstagande</i>	47

<i>Moderskapet</i>	50
<i>Sammanfattning</i>	52
5.4.Kändisar som drabbade.....	53
<i>Att vara drabbad och framgångsrik</i>	53
<i>Framgångsfaktorn</i>	56
<i>Sammanfattning</i>	58
5.5.Sammanställning av analys.....	59
6.Slutsdiskussion.....	60
7.Referenser.....	64
<i>Tryckta referenser</i>	64
<i>Digitala referenser</i>	65
<i>Empiriskt material</i>	66

1. Inledning

Den 17:e augusti 2015 lämnades mer än 20 000 namnunderskrifter över till folkhälsominister Gabriel Wikström.¹ Kraven var att klassa endometrios som en folkhälsosjukdom, att ge ökat forskningsstöd för att hitta orsaker och symptom på sjukdomen och att föra in endometrios som en obligatorisk del i sexualundervisningen. Men framförallt, att införa nationella riktlinjer för endometrios.² Kampanjen, som gick under namnet *“Det är bara inbillning - det är omöjlig att ha så ont vid mens”*, grundade sig i att aktivister och endometriosdrabbade organiserade sig och tillsammans sa ifrån. Kampanjen kan ses som startskottet till den händelse som denna undersökning tar avstamp ifrån. Det vill säga regeringens beslut att ta fram nationella riktlinjer för endometrios, lite drygt ett halvår efter överlämnandet av namnunderskrifterna till folkhälsoministern.

Detta ska ses i ljuset av att endometrios är en sjukdom som var tionde livmoderbärare i fertil ålder tros ha. Något som blir cirka 200 000 personer bara i Sverige och globalt över 300 miljoner människor.³ Trots det stora antalet som har denna kroniska sjukdom får jag personligen återupprepa ordet och förklara vad sjukdomen innebär ungefär 9 av 10 gånger när jag pratar med människor om endometrios. Mycket kortfattat innebär endometrios att livmoderslemhinna tar sig ut i buken och, på grund av en immunologisk oförmåga hos den som är drabbad, sätter sig fast på annan vävnad och andra organ och bildar “härdar”. Det här kan leda till inflammationer, oerhörd smärta, tarm- och urinbesvär, svår samlagssmärta och mycket mer.⁴ Eftersom endometrios ofta kopplas ihop med mens har det också varit en delvis dold sjukdom då menstruation har varit, och delvis fortfarande är, tabu på många sätt både i det svenska samhället och globalt.

Därför ansåg jag att de kunde finnas något intressant kring hur svensk media rapporterar och skriver om endometrios och personer som har endometrios sedan beslutet om riktlinjer tillkännagavs. Jag har funderat kring frågor som på vilket sätt endometrios beskrivits efter beslutet och hur personer med endometrios formas och förstås efter detta beslut. Men också om det är så att det finns någon tidsmässig skillnad i hur detta formas, förstås och beskrivs. Verkar kunskapen ha ökat?

1. Grauers, Karl, '20 000 i upprop för ökad kunskap om endometrios', etc.se, 2015-08-18.

2. Henriksson, Maria, 'Till: Politiker, sjukvården, beslutsfattare“Det är bara inbillning – det är omöjligt att ha så ont vid mens.”', minkampanj.nu, 2016.

3. Andersson, Elisabet, 'Endometrios', endometriosofoeningen.com, 2015-04-01.

4. Ibid.

1.1. Undersökningens utgångspunkter och perspektiv

Något som bör nämnas är att jag som skriver denna text själv utreds för endometriosis och att jag därmed har vissa svårigheter att hålla mig helt objektiv till mitt material. Något som jag däremot är av uppfattningen är omöjligt oavsett författare och material. Då alla människor besitter specifika erfarenheter som format dem och deras uppfattningar av rätt och fel, verkligheten med mera. Jag har därför valt att se detta som en fördel då jag är djupt insatt i sjukdomens innebörd, både vad gäller kunskap och erfarenhet. Jag är dessutom kvinna, vit, och heterosexuell. Vilket gör att jag saknar erfarenheter av att vara det motsatta, eller något annat än detta. Något som jag i sin tur anser är en begränsning i min undersökning. Det bör därmed nämnas att jag har ambitionen att ha en intersektionell feministisk utgångspunkt i denna undersökning. Jag är därmed av uppfattningen att det finns fler kön och genus än två. Därmed vill jag påpeka att när användandet av Man och Kvinna sker i denna undersökning sker det som begrepp kring stereotypa föreställningar och normer i samhället snarare än undersökningens uppfattning av kön. Istället särskiljer jag i denna undersökning på livmodersbärare och personer utan livmoder.

1.2. Problemformulering

Ungefär en av tio livmodersbärare i fertil ålder lider alltså av sjukdomen endometriosis.⁵ Trots att så många som 200 000 människor uppskattas vara drabbade i Sverige idag är både kunskapen om sjukdomen och dess existens ofta låg. Det blir problematiskt eftersom sjukdomen och dess symptom ofta misstas för "vanlig" mensvärk, eller något som "ingår i att vara kvinna", när det egentligen i många fall handlar om svår kronisk smärta.⁶ Allmänhetens låga kunskap kan dels bero på sjukvårdens och forskningens tidigare nonchalans av sjukdomen, vilket har lett till endometriosis har kallats "den dolda sjukdomen".⁷ Under senare år har dock nyhetsmedia fått upp ögonen för sjukdomen och viss rapportering sker. Eftersom detta kan vara det första och kanske enda stället som en bredare allmänhet stöter på sjukdomen vill jag mena att denna rapportering fyller en stor roll i skapande av förståelsen kring sjukdomen och vilka som drabbas för just denna bredare allmänhet.

1.3. Syfte och frågeställning

Syftet är att ta reda på hur diskursen/diskurserna i Sveriges sex största dags/kvällstidningar förhåller sig till vad endometriosis är och innebär och hur den endometriossjuka beskrivs. Materialet består av

5. Olovsson, Matts, 'Patogenes', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis* (nr 75 edn.; Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2016), s.15.

6. Här anser jag det värdefullt att påpeka att jag inte har intentionerna att förringa eller förminska "vanlig mensvärk" eller "att vara kvinna". All upplevd smärta bör tas på allvar och bör få existera utan tabun. Oavsett om den är formad som "normal" eller som en "sjukdom".

7. Bruse, Christine, 'Historik', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.7.

artiklar publicerade efter regeringens beslut den 4:e februari 2016 att ge Socialstyrelsen sex miljoner kronor för att ta fram nationella riktlinjer för endometrios.⁸

- Hur beskrivs och förklaras endometrios i svensk dagspress under tidsperioden?
 - Vilken förståelse för innebörden av sjukdomen tycks finnas?
 - Hur förklaras sjukdomen i form av symptom och orsak?
- Vem är den endometriosdrabbade i det valda materialet?
 - Vad innebär det att vara drabbad enligt materialet?

2. Bakgrund

Innan det är möjligt för en fördjupning i forskningsfältet och de teoretiska utgångspunkterna krävs en genomgång av vad endometrios *medicinskt* är.⁹ Jag har utgått från Svensk förening för obstetrik och gynekologis rapport nr. 75 "Endometrios" från 2016 som är en sammanställning av medicinsk forskningen kring endometrios. Rapporten är skriven av några av Sveriges främsta läkare med ansvar för endometriospatienter. Det är dessutom relevant att belysa hur det historiskt sett har varit att menstruera ur ett socialt och kulturellt perspektiv, då endometrios är så starkt kopplat till menstruationen och livmodern. Detta kommer ske ur ett svenskt/eurocentriskt perspektiv för att passa uppsatsen syfte. För att uppnå detta kommer genushistoriska texter av Yvonne Hirdman, professor i historia, användas.

Endometrios

Endometrios är en sjukdom som har konstaterats drabba ungefär 10-15% av livmodersbärare.¹⁰ Ett vanligt symptom är dysmenorré (svår mensvärk) både före och under menstruation. Smärtan kan stråla ut både i ben och rygg men kan också förekomma under andra delar av menscykeln. Vissa personer utvecklar kroniska smärtor. Andra vanliga symptom är en tydligt svullen buk, tarmbesvär och besvär med urinvägar och blåsa. Det är också vanligt med djupt samlagssmärta, medicinskt kallad dyspareuni. För en del är denna smärta så stor att penetrerande samlag, eller annat samlag, är en omöjlighet. Det är också vanligt att personer med endometrios upplever trötthet, brist på energi och illamående. Det är dessutom vanligare att personer med kronisk smärta till följd av endometrios

8. Regeringskansliet, 'Endometrioseriktlinjer och fördjupad jämställdhetsanalys av vården', regeringen.se 2016-02-04.

9. Jag är medveten om de motsättningar som finns inom en medicinsk och humanistisk tanketradition kring sanning, fakta och verklighet. Något som jag kommer att gå in djupare på i metodavsnittet.

10. Olovsson, Matts, 'Patogenes' i Matts Olovsson (ed.), *Endometrios*, s.15.

uppvisar depressiva symptom jämfört med personer utan diagnosen. Även infertilitet kan vara ett tecken eller en följd av endometriosis.¹¹ Symptomen beror i många fall på att den som är drabbad har olika typer av invärtes förändringar, främst i bukhålan - såsom blåsor, cystor, ärrbildning, ärrvävnad och sammanväxningar mellan organ.¹²

Det är fortfarande än idag inte helt klart vad som orsakar endometriosis. Faktorer för uppkomsten av sjukdomen tros bero på det industrialiserade samhället med miljögifter som dioxin och/eller människors val att föda barn i äldre åldrar än tidigare. Det finns däremot bevis på att sjukdomen har funnits i åtminstone 300 år, alltså innan industrialismen. Anledningen till att endometriosis ibland kallats/kallas för "den dolda sjukdomen" är bland annat eftersom att den inte nämns i stora medicinska verk såsom "Encyclopedia of medical history" (1985) och "The Cambridge World History of Human Disease" (1993). Däremot finns sjukdomen omskriven i "Medica de Ulceribus Ulceri" från 1670 av den tyska läkaren Daniel Shroen.¹³ Den mest accepterade teorin i dagsläget om varför personer drabbas av endometriosis handlar om retrograd menstruation. Med det menas mens som färdas baklänges ut ur livmodern, via äggledarna, och hamnar i kroppen. Detta ska ses i kombination med en immunologisk oförmåga (nedsatt immunförsvar) som gör att kroppen inte kan bryta ner de endometriumceller¹⁴ som tar sig ut i bäckenhålan. Även vissa genetiska faktorer tros ha betydelse.¹⁵

Det finns idag inget botemedel mot endometriosis. Men ett flertal behandlingsmetoder erbjuds som lindring. Sådana är till exempel olika preventivmedel, smärtstillande¹⁶ och i smärtsamma fall kan personen även sättas i ett kemiskt klimakterium under en period.¹⁷ I vissa fall, där personens fertilitet inte har någon betydelse, utförs en hysterektomi, det vill säga avlägsnandet av livmodern och eventuellt också äggledare och äggstockar.¹⁸

Endometriosis kan därmed förstås som en vanlig sjukdom, som osynliggjorts under historien. Detta har självfallet berott på en rad aspekter men synen på Kvinnan och menstruation är en pusselbit.

11. Gustafsson, Margita och Valentin, Annika, 'Kliniska manifestationer och differentaldiagnoser', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.10-11.

12. Holmberg, Johan, 'Utredning och diagnostik', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.38.

13. Bruse, Christine, 'Historik', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.7.

14. Endometrium kallas den vävnad som bildas i livmodern i väntan på ett befruktat ägg, om ett ägg inte befruktas stöter kroppen ut endometriet. Det är delvis denna slemhinna som kallas för mensblod.

15. Ibid, s.8.

16. Olovsson, Matts, 'Medicinsk behandling av smärta vid endometriosis', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.48-50.

17. Ibid, s.52.

18. Gustafsson, Margita, Jørgen, Jens, och Valentin, Annika, 'Kirurgisk behandling av endometriosis', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.61.

Ett historiskt perspektiv på att vara kvinna och att menstruera

I antikens samhälle förstods mannen som form, hetta och struktur. Hans kropps var fast, medan kvinnans var formlös. Vilket syftade till en förståelse av form/struktur som var likvärdig med förståndet och själen. Medan det formlösa var likvärdigt med materia. Det kvinnliga utmärkte sig därför i form av mer kött och kropp än vad det utmärkte sig av förstånd och själ. Detta ledde till en syn på kvinnan som mer natur, mer vildsint, mer sexuell och alltid otillfredsställd. Livmodern, hystera, ansågs spela kvinnan spratt i det inre. Som rastlösa rörelser i jakt på frukt (säd), vilket kunde utlösa våldsamma utbrott av vrede och vansinne.¹⁹.

Under 1800-talet skapades istället en idolbild av modern, eftersom förmågan att föda barn var något som män saknade. Kvinnor skapade en abstrakt bild av mystiska, religiösa och andliga egenskaper ut detta. Vilka ansågs som förföriska.²⁰ Under denna tid blev också kvinnan förstörd genom sin kvinnokroppen. Vilket dels berodde på rådande världsåskådning men också på grund av den darwinistiska utvecklingsläran.²¹ Framförallt gällande kvinnokroppens "reproduktiva" delar. Det vill säga livmoderna, bröstet och äggstockarna. Till skillnad från antikens tanke om irritation och ständig sexuell törst skapade 1800-talets syn på kvinnokroppen en syn på kvinnan som nästan helt och hållet själsligt oförmögen.²² Vilket i sin tur ledde till en förvrängd syn på könsorganet. Vilket kvinnan ansågs tänka med och vilken därmed inte fick störas med annan aktivitet. Genom för mycket läsning troddes det att kraften försvann ur äggstockarna och förorsakade svåra menstruationer. I värsta fall sterilitet. För mycket fysisk aktivitet var också skadligt.²³

I *Påminnelser - om kvinnors liv i Sverige*, har Yvonne Hirdman tillsammans med bland annat Nordiska museet samlat in 150 stycken "kvinnominnen" från kvinnor födda under första halvan av 1900-talet.²⁴ Även om materialet och samlingen inte är en ren akademisk text, och Hirdman själv är transparent med sin egen relation till materialet²⁵, blir några tendenser tydliga. Till exempel tystnaden kring menstruation och kvinnors kroppar, och dess funktioner. Något jag anser bör vägas in i förståelsen av endometriosis, som så starkt är kopplad till menstruation. Hirdman skriver:

19. Sissa, Giulial, 'The Sexual Philosophies of Plato and Aristototele', in Pauline Schmitt Pantel (ed.), *A History of Women, From ancient Goddesses to Christian Saints* (Cambridge, Massachusetts, London, England: The Belknap Press of Harvard University Press 1992), s.46-81.

20. Hirdman, Yvonne, *Genus - om det stabila föränderliga former* (Malmö: Liber AB, 2001), s.38-39.

21. Det vill säga Charles Darwins teori och hur arter uppstår och utvecklas genom evolution och det naturliga urvalet. Darwins teorier etablerades under en tid när Bibeln fortfarande lästes bokstavligen och där Gud hittills setts som skapare av allt levande på jorden. Darwin hävdade att människan var ett däggdjur, vilket ansågs kontroversiellt för tiden. Se: *Nationalencyklopedin*, Charles Darwin, 2017.

22. Key, Ellen, *Missbrukad kvinnokraft och Kvinnopsykologi* (4 edn.; Stockholm: Bonnier, 1914).

23. Hirdman, *Genus - om det stabila föränderliga former*, s.40.

24. Hirdman, Yvonne, *Påminnelser - om kvinnors liv i Sverige* (Stockholm: Carlsson Bokförlag, 1995).

25. Ibid, s.30.

Menstruationen kom nästan alltid som en chock och en skam. Det spelade liten roll om man bodde på land [sic] eller i stad, om man tillhörde "fint" folk eller fattigt. När blodet plötsligt fanns där, kom paniken och ingenting visste man.²⁶

Hirdman menar att skammen och tystnaden, som delvis kom med paniken och okunskapen men som också fanns (finns) inbäddad i samhället, också fungerade som ett skydd - ett sätt att inte ge Mannen ännu ett verktyg för maktutövande. Tystnaden kring menstruation och kvinnokroppen kunde (kan) därmed handla om att skydda den största hemligheten, den egna sexualiteten.²⁷ Men att få sin mens kunde, enligt kvinnominnena, också innebära en högtidskänsla och en känsla av stolthet. Känslor som trots allt kunde existera parallellt med skammen och tystnaden. När det under mitten av 1900-talet började etablera sig "en rationell syn" på sexualitet blev tystnaden kring menstruationen ännu starkare eftersom det ansågs som något naturligt och odramatiskt. Menstruationen infaller en gång i månaden och visar att kroppen "fungerar" var mentaliteten. Den jämfördes med toalettbesök eller hunger, och det var inte heller något att tala högt om.²⁸

Att leva i en kropp, menar Hirdman, som genom tystnad tydligt ansågs mystisk och olikartad skapade konkreta erfarenheter av att tillhöra "det andra könet". Det skedde bland annat genom hur denna andra kropp uppförde sig i form av menstruation och havandeskap. Erfarenheterna av detta andra kön filtrerades genom den manliga, ibland fientliga, blicken och gjorde kropparnas erfarenheter "till det kanske kraftfullaste medlet för disciplinering till inordning och underordning".²⁹

Genom tystnaden och disciplineringen av menstruationen är det kanske inte så konstigt att endometriosis kallats "den dolda sjukdomen". Jag brukar säga: talar vi inte om mens, så talar vi inte heller om det som är kopplat till mens. Det är dock av vikt att lyfta att det sedan Liv Strömquists sommarprat i P1 24 juni 2013³⁰ har börjat växa en stark mensaktivism i Sverige och en uppluckring av den tystnad som länge omhuldat hur det i Sverige talas (eller snarare inte talas) om menstruation. Med detta sagt och den baskunskap om menstruation och endometriosis som du som läser som senast nu besitter kastar sig denna undersökning in i ett forskningsfält som kanske inte var så stort som jag hade hoppats på.

26. Ibid, s.39.

27. Ibid, s.50.

28. Ibid, s.54.

29. Ibid, s.84

30. Sveriges Radio, Sommar och vinter i P1, 'Liv Strömquist', sverigesradio.se, 2013-06-24.

2.1. Tidigare forskning

Nedan följer därmed det urval av tidigare forskning som varit relevant för undersökning. Då syftet med denna undersökning är att titta på hur endometrios och personer med endometrios formas i en svensk diskurs har valet för tidigare forskning relativt naturligt fallit på just svenska studier och undersökningar. Men eftersom endometrios i en svensk kontext är ett förhållandevis outforskat område har det inte varit lätt att hitta sådana studier och undersökningar som inte har varit rent medicinska. Ett stort antal kandidatuppsatser finns dock, de flesta är skrivna av studenter vid olika omvårdnadsprogram runt om i Sverige. Något som i sig säger en del men som inte heller nödvändigtvis har betytt att alla dessa har varit relevanta för mina frågeställningar och undersökningens syfte. De uppsatser som har varit litteraturstudier har därför valts bort, då de mer eller mindre sammanfattar forskning, och inte använder sig av förstahandsempiri. Det har också varit intressant att titta på undersökningar som använt sig av annat material relevant för min undersökning. Extra intressant har de undersökningar som har haft ett feministiskt anspråk eller använt sig av ett genusperspektiv varit. Undersökningar gjorda om endometriospatienters uppfattning eller upplevelser av vården utan feministiskt/genusperspektiv har heller inte ansetts relevanta för denna undersökning. Ett kandidatarbete från 2016 har undersökt hur endometriosdiskursen ser ut i media men till skillnad från denna uppsats avser min undersökning att utforska hur även personer med endometrios formas i diskursen samt vilka sociala processer som kan tänkas ligga bakom detta "görande" av drabbad så väl som sjukdom. Dessa kandidatuppsatser och ett mastersarbete är faktiskt de enda svenska texter jag har hittat som har något av ett samhälleligt eller socialt anspråk i förhållande till endometrios. Som komplement till dessa har dessutom andra diskursiva undersökningar av media med fokus på sjukdom, sjukdomstillstånd och forskning varit relevanta. Övergripande forskning kring genus och medicin, som kompletterar föregående avsnitt om endometrios och menstruation, har tillika ansetts relevant.

Upplevelser av endometrios

I uppsatsen *Misstro, kamp och systraskap* undersöker Siri De Meyere och Sofia Eriksson hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vården, genom kvalitativ innehållsanalys av sex stycken bloggar skrivna av endometriossjuka med inlägg från 2005 till 2015.³¹ De Meyere och Eriksson konstaterar att samtliga kvinnor i studien har upplevt negativa erfarenheter i mötet med vården och att dessa möten ofta kännetecknas av misstro. Författarna menar att detta ledde till att kvinnorna intog en expertroll, där de ansåg att deras egen kunskap vägde tyngre än vårdpersonalens. Materialet visar också på upplevda positiva möten, men kvinnornas roll som experter var

31. De Meyere, Siri och Eriksson, Sofia, 'Misstro, kamp och systraskap - En studie ur ett feministiskt perspektiv om endometriospatienters möte med vården', (Röda korsets högskola, 2015).

fortfarande viktig. Eftersom de negativa mötena var fler än de positiva utvecklade kvinnorna ett minskat förtroende för vården. Istället fann kvinnorna en gemenskap med andra drabbade, något som författarna benämner som ett "systraskap". Systraskapet tar sig i uttryck i utbyte av erfarenheter och uppmuntran.³² Många av kvinnorna, som väntat på diagnos i flera år, såg diagnosbeskedet som en lättnad.³³ De Meyere och Eriksson menar också att flera av kvinnorna uttryckte att vårdpersonal påstått att deras symptom varit kopplade till psykisk instabilitet. Något som kvinnorna upplevde som kränkande.³⁴

Mastersarbetet *"Inget riktigt problem, mer en bonus om det funkar"* av Erika Ahlgren undersöker hur nio kvinnor med bekräftad endometriosis upplever att sjukdomen begränsar den egna sexualiteten. Ahlgren konstaterar att sexualiteten är en viktig del i kvinnornas liv men att den påverkas negativt av sjukdomen, trots detta upplever kvinnorna att sexualiteten osynliggörs av vården. Kvinnorna i studien upplever också att den negativa påverkan på sexualiteten påverkar livskvalitén, identiteten och relationen till eventuell partner. Men kvinnorna upplever också ett inre stigma eftersom kroppen kanske inte kan fungera sexuellt på det sätt som förväntas av samhället, dess inneboende normer, media och mötet med vården - där frågan om sexualitet "överhuvudtaget inte verkar finnas alls".³⁵ Dessutom upplever kvinnorna att normer kring moderskap och "att skaffa barn" är något som anses självklart och enkelt men som påverkar dem. Detta eftersom samlag i sig ofta leder till smärta, att inte kunna medicineras för att kunna bli med barn ökar smärtan samt att risken för missfall och infertilitet är förhöjd för personer med endometriosis.³⁶ Även heteronormativa faktorer finns inbyggda i detta antagande om moderskap och barn.

I en nyligen publicerade kandidatuppsats från 2016 av Lisa Gregorsson undersöks medias framställning av endometriosis genom en kritisk diskursanalys.³⁷ Gregorsson undersöker material publicerat mellan 2010 och 2015 och har fokus på artiklar med medicinsk, vetenskaplig eller politisk inriktning.³⁸ I artiklarna framställs Kvinnan som det avvikande inom sjukvården (till skillnad från Mannen) och att läkare uttryckt att sjukdomen "skulle vara löst för länge sedan om det var en sjukdom som drabbade män". Gregorsson menar att endometriosis framställs, ganska förenklat, som kopplat till kvinnans menstruation. Samtidigt anser Gregorsson att media visar att

32. Ibid, s.22.

33. Ibid, s.24.

34. Ibid, s.25.

35. Ahlgren, Erika, "Inget riktigt problem, mer en bonus om det funkar" - sexualitet vid endometriosis', (Malmö Högskola, 2016) s.1.

36. Ibid, s.39.

37. Gregorsson, Lisa, 'Den dolda kvinnosjukdomen - En kritisk diskursanalys av medias framställning av endometriosis', (Mälardalen högskola, 2016).

38. Ibid, s.16.

endometrios som en dold sjukdom är starkt kopplat till genus och genusordning(ar). Gregorsson talar om en endometriosdiskurs i singular i sitt material (som hon hänvisar till via det vida begreppet "media") och menar att denna diskurs visar att endometrios inte bara berör de endometriosdrabbade utan också politiker, samhället och sjukvården. Slutligen föreslår Gregorsson vidare forskning kring hur en medial diskurs ser ut i media kring de endometriossjuka.³⁹ Något som faller innanför ramen för min undersökning.

Diskursiv forskning av media

NORDICOM vid Göteborgs universitet genomför varje år en undersökning av befolkningens medievanor. Undersökningen för 2015 kunde visa att två tredjedelar av befolkningen läser en dagstidning per dag, oberoende av om det är en webbaserad tidning eller en fysisk utgåva.⁴⁰ Linda Fagerström och Maria Nilsson menar i *Genus, medier och masskultur* att medier kan påverka normer, värdering och synsätt av bland annat genus, etnicitet, klass, sexualitet, ålder med mera.⁴¹

Fagerström och Nilsson menar dessutom att medier har haft en stor betydelse även historiskt sett. Där det skrivna ordet har haft en särskild status i form av bibeln och lagtexter. I modern tid, menar de, har istället dagstidningen fått ingå i denna särställning.⁴² Fagerström menar att det, enligt traditionella nyhetsvärderingar, bör ingå en konflikt i exempelvis en tidningsartikel. Enligt dessa traditioner återspeglas sällan "normala" eller vardagliga händelser. En typisk rapporteringsstrategi menar Fagerström är att först låta båda sidor i konflikten få höras för att sedan låta en "neutral" expert/forskare avsluta. Det ges heller sällan plats för variation eller mångtydighet. Det är dessutom lönsamt med generaliseringar, menar Fagerström, eftersom dessa är lätta för mottagaren att begripa.⁴³ För att vara "en bra nyhet" bör det också helst handla om eliter i samhället, i form av enskilda personer. Även negativa och dramatiska händelser anses ha nyhetsvärde.⁴⁴

I Kerstin Engströms, docent i kultur- och medievetenskap, avhandling *Genus & genrer - forskningsanknutna genusediskurser i dagspress* undersöks forskningsanknutet pressmaterial från Dagens Nyheter och Aftonbladet från år 2001.⁴⁵ Engström ser en likhet mellan tidningarna i hur de

39. Ibid, s.37.

40. Hellingwerf, Karin, 'Mediebarometern 2015', nordicom.gu.se, 2016-05-27.

41. Fagerström, Linda och Nilsson, Maria (ed.), *Genus, medier och masskultur* (Malmö: Gleerups Utbildning AB, 2008), s.26.

42. Ibid, s.27.

43. Fagerström, Linda, 'Massmedier och journalistik', i Fagerström, Linda och Nilsson, Maria (ed.), *Genus, medier och masskultur*, s.124.

44. Ibid, s.128.

45. Engström, Kerstin, 'Genus & genrer - forskningsanknutna genusediskurser i dagspress', (Umeå universitet, 2008).

hänvisar till forskningsmaterial. I en del av materialet nämns forskaren vid namn, men inte vilket område denne verkar inom och i andra vilken institution eller forskningsprojekt som resultatet kommer ifrån. I ett stort antal artiklar menar Engström att läsaren får nöja sig med generaliseringar som "forskning visar..." eller "brittiska forskare...". Engström menar att detta sätt att tala om forskning kan visa på att forskningen endast ska ge artikeln eller berättelsen legitimitet och trovärdighet, i och med synen på forskning som objektiv.⁴⁶ Engström menar dessutom att det inte är helt ovanligt att kändisar får uttala sig om forskningsnyheter.⁴⁷ Dessutom menar Engström att

Det uppstår i texterna [...] skillnader i hur kvinnor och män positioneras och definieras samt hur agentskap, moral- och typer av hälsoansvar och sjukdomsskuld fördelas efter kön.⁴⁸

Engström ser även mönster i hur sjukdomstillstånd behandlas och menar att ett gynekologiskt perspektiv är väldigt övervägande när det kommer till synen på kvinnors sjukdomstillstånd - där sjukdomen kommer ifrån det egna inre.⁴⁹ Kvinnans kropp framställs i högre grad som ett direkt hot mot hälsan i Engströms material.⁵⁰ Engström menar att denna koncentration kring reproduktiv hälsa får kvinnokroppen att framstå som mer problematisk.⁵¹ Engström menar att "[s]nedfördelningen i mitt material bekräftar i så fall att kvinnor fortfarande definieras och benämns som sitt kön, medan män utgör den ""könsneutrala"" normen människa".⁵² Eftersom Kvinnan blir mer kön blir Hon också mer kropp - därför läggs problematiken kring graviditet och abort helt på Kvinnan i Engströms material. Kvinnor associeras till både familjeplanering och intensivt sexliv som unga vuxna. Trots att, som Engström påpekar, "[b]åde familjeplanering och sexliv per definition torde inbegripa minst två personer och i fallet med graviditet och abort i första hand personer av olika kön".⁵³ Något som knyter an till kvinnornas upplevelser kring förväntningar på sexualiteten i Ahlgrens studie.

Maria Nyström Persson undersöker i *Depression - ett kvinnligt fenomen?* hur unga kvinnor och flickor framställs i svensk kvälls- och dagstidningar mellan åren 2000 och 2005.⁵⁴ Nyström Persson menar att det i hennes material sker ett upprätthållande av det som Yvonne Hirdman kallar för genussystemet.⁵⁵ Ett system som förenklat kan förklaras som ett system som på olika sätt

46. Ibid, s.119.

47. Ibid, s.125.

48. Ibid, s.147.

49. Ibid, s.147-148.

50. Ibid, s.149-150.

51. Ibid, s.150.

52. Ibid, s.153.

53. Ibid, s.182-183.

54. Nyström Persson, Maria, 'Depression - ett kvinnligt fenomen?', (Stockholms universitet, 2005).

55. Ibid, s.41.

vidmakthåller överordningen av Mannen och underordningen av Kvinnan.⁵⁶ Nyström Persson menar att detta sker genom ett icke-problematiserande av flickor/unga kvinnors förekomst av depression men också genom att skillnader mellan könen i denna fråga i stort fastställs utifrån biologiska, genetiska och psykosociala faktorer - utan att räkna in faktorer baserade på sociokulturella orsaker. På grund av denna framställning, menar Nyström Persson, att flickor/unga kvinnor framställs som *mer* sjuka än pojkar/unga män och som ska förstås som en del av flickor/unga kvinnors medfödda egenskaper och genetiska arv. Nyström Persson menar att dessa tendenser i hennes material leder till att förstärka unga män och pojkar som "det normala" och normativa, och där unga kvinnor och flickor förskjuts till det avvikande - de andra.⁵⁷

Fredrik Holm undersöker i sitt masterarbete hur Sydsvenska Dagbladet i en artikelserie i åtta delar framställt diagnosen ADHD.⁵⁸ Holm menar att det i artikelserien finns en makrodiskursiv och en mikrodiskursiv nivå. På den makrodiskursiva nivån är en biologisk diskurs dominerande som uttryck i olika hierarkier av sanningar, och hur övertygande dessa sanningar är. Holm menar att svårigheter som ingår diagnosen ADHD ofta eller sällan problematiseras i materialet och att materialet snarare reproducerar föreställningar kring diagnosen ADHD än att förändrar dem.⁵⁹ Den mikrodiskursiva nivån - som Holm menar är *individens* förhållande till diagnosen - är i mångt och mycket frånvarande i materialet. Där en diagnostisering framställs som nödvändigt och "i vissa fall nästan som en frälsning" för individen. Inom denna diskursiva nivå definierar Holm två inneboende diskurser. Holm menar att tendenser inom den mikrodiskursiva nivån, som trots vissa utmanande inslag, mynnar ut i en fridfull hegemoniskt bild av diagnosen ADHD. Tendenser som Holm grundar i ett konsensus om att diagnossättning dels behövs men också att diagnosen är nödvändig för insatser och vård. I undersökningen av artikelserien kommer Holm fram till att det i de inneboende diskurserna i materialet finns ideologiska tendenser som skapar tolkningsföreträde för "experterna". Där personer med diagnosen ADHD inte räknas in i denna grupp. Det är dessutom av vikt att definiera personer med ADHD som annorlunda, men där löften finns om "möjligheter och frälsning". Något som leder till ett "andraskap" menar Holm.⁶⁰

56. Se "Teoretiska utgångspunkter" i denna uppsats.

57. Nyström Persson, s.41.

58. Holm, Fredrik, "Något fattas i mitt huvud" - en kritisk diskursanalys av ADHD-diagnosen i svensk dagspress', (Göteborgs universitet, 2012).

59. Ibid, s.39.

60. Ibid, s.46-47.

Medicin och genus

I antologin *Kropp och genus i medicinen* skriver Annika Forssén, lektor i folkhälsa och klinisk medicin, om hur patienters kön har påverkat medicinsk forskning. Till exempel vad gäller vilka problemområden och problemställningar som ansetts viktiga, men också val av forskningspopulationer. Dessutom har kön avgjort hur forskningsresultat både tolkats och presenterats.⁶¹ Men samtidigt har forskning också visat ett särskilt intresse för livmoderbärare - vad gäller vårans/deras specifika biologi, exempelvis vad gäller menstruationsbesvär, PMS och graviditet.⁶² Vidare menar Gunilla Risberg, med. dr i folkhälsa och klinisk medicin, att det vid kliniskt beslutsfattande⁶³ även görs skillnad mellan könen. Bland annat att kvinnokodade personer har mindre chans till dialys och njurtransplantation än män vid samma symptom.⁶⁴ Vidare menar Risberg att faktiska skillnader mellan könen bortses från inom medicinen. Bland annat togs inte genus upp i svenska folkhälsorapporter som en analytisk kategori förrän under 1990-talet.⁶⁵ Kerstin Sandell, docent i genusvetenskap, menar dessutom att många lesbiska undviker att gå till gynekologen eftersom frågor om heterosexuella vanor och preventivmedel tas upp. Där det heterosexuella inte behöver uttalas i termer av hetero utan endast som sexuella vanor, då det finns ett underliggande heteronormativt antagande. Sandell menar att detta inte bara är exkluderande för lesbiska patienter utan för alla patienter som inte lever efter denna norm, som även innefattar tvåsamhet.⁶⁶

Genom min läsning av alla ovanstående undersökningar har en djupare förståelse för diskursen kring endometriosis skapats, samt vad det kan innebära att vara endometriossjuk eller en endometriospatient ur andra perspektiv - såsom i Ahlgrens undersökning. Vidare ger undersökningarna under rubriken *Diskursiv forskning av media* en skarpare inblick i hur media på en mer generell nivå förhåller sig till sjukdom och hur forskning kan användas som trovärdighetsfaktor i artiklar. Något som jag misstänker kan komma till användning i denna undersökning. Slutligen är det inte bara relevant utan behövt att lyfta fram hur genus formas och får finnas till inom en bredare medicinsk diskurs. Då detta på något sätt delvis kan vara

61. Forssén, Annika, 'Feminismen och medicinsk vetenskap - en provokativ betraktelse', i Eva E Johansson Birgitta Govelius (ed.), *Kropp och genus i medicinen* (Lund: Studentlitteratur, 2004), s.88.

62. Ibid. s.89.

63. Kliniska beslut är baserade på patientens sjukdomshistorik och fynd vid kroppslig undersökning. Kliniska beslut kan ligga till grund för diagnostisering och behandlingsbeslut av patienter. Se: Öhlin, Daniel, 'Klinisk undersökning och diagnostik', skadekompassen.se, 2016-01-19.

64. Risberg, Gunilla, 'Genusbias i medicinen', i Eva E Johansson Birgitta Govelius (ed.), *Kropp och genus i medicinen*, s.99.

65. Ibid. s.100.

66. Sandell, Kerstin, 'Heteronormativitet i medicinsk kunskap och praktik', i Eva E Johansson Birgitta Govelius (ed.), *Kropp och genus i medicinen*, s.350.

förutsättningen för hur de endometriossjuka formuleras i sin relation till vården i mitt material. Också för att det kan fungera som osagt, nästan fördiskursivt, inom en endometriossdiskurs i media. Förutsatt att denna diskurs förhåller sig eller förhålls till den medicinska diskursen. Något som förhoppningsvis kan avslöjas i min analys. För att genomföra denna undersökning behövs några teoretiska utgångspunkter och ramar. Vilka jag ska ägna nästa kapitel åt.

3. Teoretiska utgångspunkter

De teoretiska perspektiven kommer presenteras i någon form av kronologisk ordning med en utgångspunkt i Yvonne Hirdmans teori om genussystemet, vidare till Judith Butlers teori om det fördiskursiva könet och slutligen landa i en sammanfattning av intersektionalitetsbegreppet. Slutligen presenteras det som kommer bli kärnan i analysen, det vill säga diskursanalys och mer specifikt Laclau och Mouffes diskursteori

Genussystemet och att förhålla sig till A

I SOU 1990:44 *Demokrati och makt i Sverige* beskriver Yvonne Hirdman om det som kallas *genussystemet*. Det vill säga det sociala system som är konstruerat kring förståelse om kön och genus inom ett samhälle. Detta ”skapar hierarkier och olikheter” och sker genom ett görande, skapande och formande av olikheter mellan kön.⁶⁷ Hirdman menar att resultatet av detta leder till ”kvinnlig underlägsenhet och manlig överlägsenhet”. För att uppnå ett genussystem skapas inom det olika genuskontrakt mellan Man och Kvinna. Dessa kan ske på olika nivåer, exempelvis en filosofisk nivå som formas i förhållande till ett samhälles religiösa, vetenskapliga, arketyperiska och mytiska föreställningar av Man och Kvinna. Vidare skapas kontrakt kring genusolikheter på en institutionell nivå, det vill säga vad gäller arbete, kultur och politik. Men genuskontrakt formas också på en individuell nivå och där ”opererar dessutom klasstrukturen, familjesituationen, åldern [sic] som formar genuskontrakten i en rik mångfald”. Hirdman menar att de olika kontrakten skapar sociala mönster inom varje samhälle och det är detta som inom genusteori kallas genussystem. Genussystemet är baserat på två logiker: ”1) könets isärhållande och 2) den manliga normens primat”.⁶⁸ Det vill säga den manliga överlägsenheten och Mannen som norm.

I *Genus - om det stabila föränderliga former* tydliggör Hirdman hur Mannen som norm kan avspegla/forma Kvinnan och dess underordning. Kvinnan som social konstruktion har enligt

67. Något jag vill mena leder till ett hierarkiska olikheter även för genus.

68. Hirdman, Yvonne, 'Genussystemet' i Olof Petersson (ed.), *Demokrati och makt i Sverige*, (SOU 1990:44; Stockholm: Allmänna förlaget, 1990) s.73-77.

Hirdman funnits i tre olika former från antiken och fram till våra dagar. Dessa konstruktioner menar Hirdman egentligen inte är beroende av tid, utan snarare beroende av *hur* genus görs i en situation eller i ett rum. Dessa konstruktioner benämner Hirdman som **A-icke A**, **A-a** och **A-B**. Där **A** är Mannen som Kvinnan måste förhålla sig till, eller formas efter.

I formeln **A-icke A** är Kvinnan en icke-varelse, Hon finns praktiskt taget inte. Som förstås så finns Hon fysiskt, men i diskursen, i samhället, i samtalen, i tanken är Hon intet. Det är Mannen som är den *outtalade* normen.

I konstruktionen **A-a** finns däremot och ena sidan Kvinnan som en del av det mänskliga, men hon ses som en liten, sämre version av Mannen. Mannen är definitionen av en människa, **a** är därmed en liten människa och ska/bör behandlas därefter.

I den sista formeln **A-B** anses snarare Mannen och Kvinnan vara två skilda varelser. Så som uttrycket lyder "Män är från Mars, kvinnor är från Venus". Här handlar det snarare om att Kvinnan inte är som Mannen, inte för att vi/de är en sämre version av Mannen, utan för att vi/de är en annan art än Mannen.⁶⁹ En särart.

I normativa tal om hur det bör vara mellan Man och Kvinna menar Hirdman att relationen sätts i centrum. Att Han tar hand om Henne, eftersom hon är svagare och mindre. Det är Hon som föder barnen. Det handlar i första hand inte om vad det är en *är* utan om att *göra* eller *vara*. Hennes enda öde, menar Hirdman, blir därmed att föda barn.⁷⁰ Och ur detta öde, ur allt barnafödande har övertygelsen skapats att hemmet, underordnaden, underrepresentationen och att vara underbetald *är* Hennes naturliga plats.⁷¹ Något som Simone de Beauvoir teoretiserade kring redan 1949 i *Det andra könet* där hon menar att Mannen som den absoluta människan är norm. Beauvoir menar dessutom att Kvinnan identifierar sig mer med sitt kön än Mannen och därmed måste förhålla sig till det.⁷² Något som dels kan beror på att Kvinnan tillskrivs hormoner oftare än Mannen, även fast hormoner styr och påverkar båda kön. Det som utmärker den kvinnliga kroppen anses vara det som tynger och hindrar henne menar Beauvoir och beskriver till exempel att Aristoteles och Thomas av Aquino har uttryckt att Kvinnan lider av "en naturlig ofullkomlighet" och är "en ofullständig man".

69. Hirdman, Yvonne, 'Hon: tre formler' i *Genus - om det stabilas föränderliga former*, s.26-44.

70. Hirdman, Yvonne, *Genus - om det stabilas föränderliga former*, s.80.

71. Ibid, s.81.

72. Beauvoir, Simone De, *Det andra könet* (2 edn.; Stockholm: Norstedts förlagsgrupp AB, 1949), s.25.

Men också att de uttryckt Kvinnan i ord av "ett tillfälligt väsen". Detta menar Beauvoir beror på att Mannen är självklarheten och Kvinnan är *den andre*.⁷³

När det kommer till menstruation, för att återkoppla till denna uppsats "Bakgrund", menar Elizabeth Kissling, professor i women's studies, att den sociala konstruktionen av menstruation som "a woman's curse" är starkt ihopkopplad med synen på Kvinnan som den andre. Kissling understryker dock att det inte är menstruationen som gör Kvinnan till den andre, utan att det är för att Hon är den andre som menstruationen blir en "curse".⁷⁴ Kissling menar att genom att titta på hur ett samhälle "hanterar" menstruation kan en avslöja mycket om hur samma samhälle ser på Kvinnan.⁷⁵ Något jag vill mena även gäller för mensrelaterade områden, så som endometrios.

När kön och genus inte stämmer överens

I *Genus ogjort* skriver Judith Butler om att vi istället för att tala om kvinnligt och manligt borde tala om *det mänskliga*. Eftersom "kvinnor" som kategori använts för att särskilja och utesluta. Något som jag menar blir väldigt tydligt ovan. Dessutom menar Butler att alla kvinnor inte ryms i kategorin, eftersom kvinnor inte än helt har inneslutits i *det mänskliga*.⁷⁶

Butler menar att genom att sammankoppla genus med maskulint/feminint, manligt/kvinnligt, man/kvinna skapas en naturalisering av begreppet som genus egentligen är till för att förhindra. Butler menar att "genus är det maskineri genom vilket skapandet och normaliserandet av maskulin och feminin sker tillsammans med de hormonella, kromosommässiga, psykiska och performativa mellanformer som genus antar". Butler menar att denna binäritet är villkorad och har ett pris som skapas av mallen för maskulint och feminint.⁷⁷

I *Genus ogjort* bygger Butler på sin problematisering av genusbegreppet som hon påbörjade i *Genustrubbel*.⁷⁸ Där menar Butler att genus förhåller sig till kön - det vill säga "speglar det eller på annat sätt begränsas av det" - och att om konstruktionen av genus istället var oberoende av könet så skulle man/maskulint och kvinna/kvinnligt kunna beteckna både en manlig och en kvinnlig kropp.⁷⁹ För om könet i sig redan är format av genus skulle inte genus behövas som en kulturell tolkning av

73. Ibid, s.26.

74. Kissling, Elizabeth A, *Capitalizing on the curse: The business of menstruation* (Boulder, Colombia, USA: Lynne Rienner publishers, 2006), s.4.

75. Kissling, Elizabeth A, *Capitalizing on the curse*, s. 2.

76. Butler, Judith, *Genus ogjort: Kropp, begär och möjlig existens* (Stockholm: Norstedts akademiska förlag, 2006), s.55.

77. Ibid, s.60.

78. Butler, Judith, *Genustrubbel - feminism och identitetens subversion* (Göteborg: Diadalos, 2007).

79. Ibid, s.56.

könet. Utan genus borde då, menar Butler, istället bara uppfattas som en innebörd som tilldelas ett redan givet kön av kulturen. Könet blir då något "fördiskursivt" som föregår kulturen och skapar förutsättningarna för förståelsen av genus.⁸⁰

Kroppen som är starkt kopplad till könet (och tvärtom) menar Butler innebär sårbarhet men också handlingsförmåga. Huden exponerar oss för andras blickar, beröring och våld. Men kroppen är också kraften och verktyget för detta. Något som Butler uttrycker som "en sfär där "görande" och "bli gjord mot" blir tvetydig[t]". Kroppen är något vi kämpar för, men som aldrig enbart är vår egen. Det finns alltid en offentlig dimension av Kroppen, där kroppen både tillhör subjektet och inte gör det - är "min och inte min".⁸¹

Kroppen är redan från första stund överlämnad till de andras värld, den bär deras prägel, den formas i det sociala livets smältdegel, och det är först senare, och med viss tveksamhet, jag gör anspråk på den som min.⁸²

Butler menar också att Kroppen i sig är en konstruktion som sätter sin genusprägel på subjektet. Kroppar kan i sig inte ha några tecken på existens innan det utmärks av genus.⁸³ Men eftersom genus är en kulturell och social konstruktion är det komplext och genusidentiteter kan upprättas och överges, både beroende på tid, rum och situation. Utan att fastslås i en slutgiltigt definition.⁸⁴ Olika identiteter, menar Butler, fastslås genom att stabilisera begrepp som kön, genus och sexualitet. Alltså vad som till exempel är en riktigt kvinna, hur en riktig kvinna är och vad denna kvinna har för sexualitet. Men eftersom alla kvinnor, i detta fall, inte är precis likadana menar Butler att hela "person"-begreppet går att ifrågasätta. Är genusvarelser som inte följer de stabiliserade begreppen för kön, genus och sexualitet då inte personer?⁸⁵ Butler ställer sig frågan inför om "identitet" är facit av diskursiva praktiker - där det finns inbyggt en genusidentitet skapad av en relation mellan kön, genus och sexualitet - och om det i så fall finns en påtvingad heterosexualitet runt denna identitet. Detta skulle kunna leda till att denna påtvingade heterosexualitet skulle ersätta manlig överordnad med heterosexuell överordnad som de starkaste delarna i genusförtrycket.⁸⁶ Butler menar att detta sammankopplande av kön och genus innebär att

80. Ibid, s.56-57.

81. Butler, Judith, *Genus ogjort*, s.41-42.

82. Ibid, s. 41-42.

83. Butler, Judith, *Genustrubbel*, s.58.

84. Ibid, s.67.

85. Ibid, s.68.

86. Ibid, s.69.

[...] denna disciplinerande genusbildning medför en falsk stabilisering av genus till förmån för den heterosexuella konstruktionen och regleringen av sexualiteten inom fortplantningens område.⁸⁷

Det skapas alltså en illusion om vad Butler kallar för “organiserad genuskärna” som upprätthålls diskursivt för att reglera sexualiteten inom “den reproduktiva tvingande heterosexualitetens ramar.”⁸⁸ Butler menar dessutom att det kvinnliga i relation till det manliga inte är relevant för diskursbegreppet då diskurser “i all sin mångfald” inte är något annat än olika typer av ett mansprimerande språk. Det kvinnliga könet är alltså inte, det andra, utan “det *subjekt* som inte är ett”. Där det manliga könet både är “den” som symboliserar och det som symboliseras.⁸⁹ Men “att vara kvinna” eller ha ett kvinnligt kön/genus innebär inte bara att vara den andra, det som inte symboliserar eller symboliseras, eller ens att “bara vara kvinna”.

Den som “är” en kvinna är förvisso inte bara det; benämningen är inte uttömmande och det beror inte på att en “person” före genuspräglingen är någonting annat än de specifika genusattributen utan på att genus inte alltid är enhetligt eller följdriktigt konstruerat i olika historiska sammanhang, och även på att genus skär igenom rasmässiga, klassmässiga, etniska, sexuella och regionala former av diskursivt konstruerade identiteter. Därför blir det omöjligt att separera “genus” från de politiska och kulturella skärningspunkter där genus alltid skapas och vidmakthålls.⁹⁰

Intersektionalitet

Därför blir också intersektionalitetsbegreppet relevant för denna undersökning. Paulina de los Reyes och Diana Mulinari beskriver intersektionalitet som ett “teoretiskt perspektiv som tvingar oss att se på verkligheten med nya ögon och får oss att ifrågasätta för given tagen kunskap om den sociala ordningen vi lever i”.⁹¹ Med det syftar de los Reyes och Mulinari till att en exempelvis inte bara bör/ska titta på kön som en autonom och separat maktstruktur frånkopplat från exempelvis etnicitet/”ras”. Inte heller hur kön påverkas av etnicitet eller “ras”. Istället menar de att intersektionalitet bör/ska ses som ett perspektiv som synliggör historiska men också situationsbaserade/-beroende maktrelationer och hur de skapas i samspel med kön, klass och etnicitet/”ras”. Det finns alltså alltid bakom kategorin kön, andra sociala positioner som präglas av bland annat “ras”- och klasshierarkier.⁹² Det går därmed inte att “göra kön” utan att också “göra” klass, etnicitet, “ras” och sexualitet.⁹³ Butler menar att denna koloniserande attityd inte primärt eller

87. Ibid, s.213.

88. Ibid, s.214.

89. Ibid, s.61.

90. Butler, Judith, *Genustrubbel*, s. 52.

91. Mulinari, Diana och Reyes, Paulina De Los, *Intersektionalitet - kritiska reflektioner över o(jäm)likhetens landskap* (Malmö: Liber AB, 2005), s. 23.

92. Ibid, s.24.

93. Ibid, s.90.

absolut är en manlig skapelse och påpekar också relationerna mellan “ras”, klass och sexuell läggning. Butler framhåller också att när en räknar upp olika typer av förtryck förutsätter det att de är samtida med varandra och sker bredvid varandra, utan att tala om hur de förs samman i olika sociala fält. En risk som då uppstår är att förtrycken rangordnas och fördelas i olika primära och sekundära nivåer, när de snarare samverkar med varandra.⁹⁴

Diskursanalys

Diskursanalys som forskningsfält har en socialkonstruktivistisk syn som bygger på antaganden om språk och subjekt. Något som bland annat innebär en kritisk inställning till det som anses som självklart och vad som är verkligheten. Socialkonstruktivismen menar också att människor är historiska och kulturella varelser som genom sina världsbilder skapar olika sociala mönster. Diskursanalys handlar därför om att hitta samband mellan kunskap och sociala processer, alltså att kunskap mynnar ut ur social interaktion som skapar processer kring vad som är sant och falskt inom den givna diskursen. Något som gör att vissa handlingar upplevs som mer eller mindre naturliga/otänkbara.⁹⁵ Det finns flera sätt att förhålla sig till diskursanalys och i denna uppsats kommer Laclau och Mouffes diskursteori bli relevant. För Laclau och Mouffe är en diskurs *en speciell innebörd inom ett bestämt område*. Denna förståelse av diskurs skapar möjlighet att förklara hur olika diskurser är uppbyggda men också vilka delar inom diskursen som har betydelse.⁹⁶

Laclau och Mouffes teori om diskurser handlar om det sociala som diskursiv konstruktion som inom sig har sociala fenomen, där det i stort sett är möjligt att analysera alla dessa sociala fenomen med diskursanalytiska redskap.⁹⁷ Laclau och Mouffe menar, likt Butler, att det ständigt pågår en social strid om hur samhället och identitet ska preciseras. Det här får sociala konsekvenser vilket i sin tur leder till att en slutgiltig definition aldrig kan fastställas.⁹⁸ Laclau och Mouffes diskursteori tar sitt avstamp i marxismen och strukturalismen/poststrukturalismen och går därför att tolka lite olika beroende på vilken -ism som appliceras. I min undersökning blir det poststrukturalistiska synsättet relevant då den strukturalistiska synen inom diskursteori går att förklara som ett nät med språkliga knutar i som får betydelse genom att placeras på avtalade platser. Den poststrukturalistiska synen inom diskursteori anser istället att det inte går att fastställa det språkliga knutarna så bestämt,

94. Butler, Judith, *Genustrubbel*, s.64.

95. Philips, Louise och Winther Jørgensen, Marianne, *Diskursanalys som teori och metod* (Lund: Studentlitteratur, 2000), s.11-12.

96. Ibid. s.159.

97. Laclau, Ernesto och Mouffe, Chantal, *Hegemonin och den socialistiska strategin*, (Malmö: Vertigo förlag, 2008), s.143.

98. Ibid, s.146.

utan att språkliga knutar i detta nät kan ha olika betydelse för olika diskurser. För en poststrukturalistisk diskursteori är *dekonstruktion* och *obestämdhet* dominerande.⁹⁹ Genom Laclaus och Mouffes diskursteori skapas möjlighet till att synliggöra vilka beståndsdelar som bygger upp en diskurs men också vad diskursen utesluter.

Laclau och Mouffes teoretiska utgångspunkter tillsammans med de teorier som presenterats ovan som berör olika genusvetenskapliga utgångspunkter, Butlers teori om det fördiskursiva könet och intersektionalitetsbegreppet blir därmed utgångspunkten för analysens metodologiska ram.

4. Metod

Nedan följer därmed en redogörelse för de metoder som använts och kommer användas i undersökningen. Inledande kommer jag redogöra för hur urvalet av material gått till väga vilket åtföljs av en redogörelse för mina tillvägagångssätt. Avslutningsvis kommer även vissa etiska aspekter redogöras för.

Urval

Det empiriska materialet består av artiklar från Sveriges sex största dags- och kvällstidningar. Det vill säga Göteborgs Posten, Dagens Nyheter, Svenska Dagbladet, Aftonbladet, Expressen och Metro.¹⁰⁰ Valet av klassisk media i form av dags- och kvällstidningar kan ses som ålderdomligt i en tekniskt utvecklad samtid där nya typer av medier är etablerade och etableras. Jag vill dock påpeka att allt material är hämtat från respektive tidnings hemsida och därmed delbart på nya medier så som facebook, twitter med mera. Jag vill också påpeka att traditionell nyhetsmedia även kan antas ha en stor trovärdighet hos läsarna på grund av att de är just traditionella. Sammantaget säljer de utvalda tidningar över 1,7 miljoner upplagor per år och har gemensamt över 11 miljoner besökare i veckan på sina hemsidor.¹⁰¹ Dessutom tillkommer delningar via sociala medier. Mitt material rymms därmed inom både traditionell och ny media.

Materialet har avgränsats till en halvårsperiod från dagen då regeringen beslutade att ge sex miljoner kronor till Socialstyrelsen för att ta fram nationella riktlinjer för endometriosis. Detta betyder en avgränsning från och med 4:e februari 2016 till och med 4:e augusti 2016. Detta är

99. Ibid. s.26.

100. Baserat på statistik från: Hedström, Tobias, 'Svenska Mediehus 2015/16 Fakta om marknad och medier', dagspress.se, 2015.

101. Ibid.

intressant att undersöka eftersom tidigare undersökningar tittar på material publicerat eller insamlat tidigare än februari 2016. Det är också intressant för att se om och i så fall hur rapporteringen och kunskapen kring sjukdomen och den endometriossjuka har förändrats under denna halvårsperiod. Att avgränsningen har gjorts så som den gjorts beror till stor del på det stora antal artiklar som ändå samlats in. Eftersom min avsikt har varit att göra en kvalitativ undersökning hade materialet därmed inte blivit hanterbart om perioden hade förlängts. Med en kortare tidsperiod skulle det nog å andra sidan skapa vissa begränsningar vad gäller förändring över tid.

Efter en första sökning på ordet "endometrios" på tidningarnas hemsidor bestod mitt material av 51 stycken artiklar. Flera av dessa artiklar handlade enbart väldigt ytligt och indirekt om endometrios eller hade länkar till artiklar om endometrios, alla dessa artiklar valdes bort. Exempel på detta bortfall är artiklar som använde endometrios som exempel i sin argumentation för att lyfta en annan fråga. Efter detta urval bestod materialet av 24 stycken artiklar, var av 21 stycken av dessa var unika. Jag har dock valt att analysera alla 24 artiklar då rubriker och delvis innehåll kan skilja sig något åt. Någon vidare presentation av artikelförfattare än den som sker via notsystemet har jag inte ansett varit relevant för undersökningens syfte och frågeställningar då denna undersökning inte avser att titta på vem som skriver något, utan vad läsaren kan uppfatta av det som skrivs. Detta hade haft större relevans om Norman Faircloughs kritiska diskursanalys hade tillämpats. Något som inte heller hade uppfyllt undersökningens syfte och frågeställningar. Där Laclau och Mouffes diskursteori fyller en tydligare funktion.

Tillvägagångssätt

Min undersökning har en deduktiv ansats, vilket betyder att jag genom genusvetenskapliga, queerteoretiska, intersektionella och diskursteoretiska utgångspunkter *trott mig se intressanta* beröringspunkter kring hur dags- och kvällstidningar är med och formar förståelsen och diskursen kring endometrios. Något som i sin tur resulterat i ovan nämnt empiriskt material. Undersökningen är som ovan visar av kvalitativ karaktär, vilket gör att resultaten inte kan appliceras på alla tidningsartiklar som någonsin skrivits om endometrios. Valet att genomföra en kvalitativ undersökning skapar däremot möjlighet att djupdyka i det utvalda materialet och dess tendenser. Något som gör att mina resultat kan ses som en del av en större diskurs, även om resultaten inte går att applicera helt och fullt på denna diskurs. Resultaten kan dock bidra till att fylla i vissa luckor kring hur diskursen kring endometrios formas. Jag har ansett att det med genusteoretiska, intersektionella och queera utgångspunkter skapas möjlighet att synliggöra några bakomliggande sociala och kulturella strukturer kring varför endometrios förstås som en "dold sjukdom". Något

som inte självklart betyder att mina resultat ger ett svar kring denna ”doldhet”, men som kan skapa ytterligare förståelse och ge ytterligare perspektiv kring förutsättningarna för denna sjukdom och dess drabbade i samhället och inom diskursen.

Med en tvärvetenskaplig undersökning skapas inte bara möjlighet för att undersöka materialet från flera perspektiv, det skapar också svårigheter kring metodologiska verktyg. Jag har därför skapat en egen verktygslåda där ovan nämnda perspektiv sammanförts. Genom att använda de teoretiska utgångspunkterna inom diskursteori, som presenterats ovan, kommer jag genomföra en analys av det empiriska materialet. Detta kommer ske genom en överblicksanalys av artiklarna som leder fram till olika ”teman” med utgångspunkt i uppsatsen frågeställningar. Vidare kommer jag genom att granska ordval och formuleringar göra en mer djupgående analys av speciellt intressanta citat från artiklarna. Vilka också grupperas efter ovan nämnda ”teman”.

Analysen kommer undersöka hur endometriosis framställs och hur de endometriosisdrabbade formas inom diskursen. Detta kommer ske genom *dekonstruktion* av materialet med hjälp av Butlers teori om det fördiskursiva könet och de intersektionella utgångspunkter som nämnts ovan. Begreppen *ethos* och *logos* kommer lånas från retoriken för att synliggöra olika positioneringar i mitt material baserat på status, trovärdighet och kunskap. Dessa kommer föras samman med diskursteorins dekonstruerande. Det kommer även vara relevant att applicera Hirdmans teori om **A - icke a/a/B** på materialet. Där jag kommer titta på om de som är drabbade förhålls till A, och i så fall hur de placeras i förhållande A. Vem är i så fall A och vad representerar A? Något jag anser relevant för förståelsen av vad den som är drabbad av endometriosis kan och inte kan vara. Beauvoirs teori om *det andra könet* och kvinnokroppen som svagare kan även bli relevant i förståelsen av konstruktionen av den endometriosisjuka. Vidare blir Butlers teori om den fördiskursiva kroppen intressant att undersöka i mitt material men också de intersektionella perspektiven kring kön, klass, etnicitet/”ras”, ålder, sexualitet, funktionsvariant och så vidare.

Vad gäller förståelsen av endometriosis som sjukdom och diagnos kommer även alla dessa teoretiska utgångspunkter vara av relevans. Diskursens förståelse och formande av endometriosis kommer ställas mot SFOG:s rapport om sjukdomen som jag hänvisar till under ”Bakgrund”. Vidare kommer analysen och resultaten jämföras med tidigare forskning och se hur denna analys eventuellt kan relatera till tidigare resultat. I förhållande till Hirdmans teori, om hur Kvinnan är underlägsen Mannen och där hennes uppdrag blir barnafödandet, blir det också intressant att se hur en sjukdom

som så starkt kollad till livmodern, formas i förhållande till genussystemet. Men även här kan Butler teori om det fördiskursiva könet leda till intressanta fynd.

Materialet som ligger till grunden för analysen har delats upp i fyra övergripande ”teman” i form av *De nationella riktlinjerna*, *Artiklarnas beskrivning av endometriosis*, *De drabbade* och *Kändisar som drabbade*. Inom varje ”tema” finns ytterligare kategoriseringar och varje ”tema” avslutas med en kort sammanfattning. Slutligen avslutas hela analysen med en sammanställning. Något som leder in till den slutdiskussion jag kommer föra kring resultaten.

Etiska aspekter

Eftersom mitt material består av redan publicerat och i många fall även tryckt material kommer jag inte anonymisera personerna som figurerar i det empiriska materialet. Detta eftersom det i flera av texter är relevant att titta på vem som får representera personer med endometriosis - där namn, ålder och social status kan vara viktiga tecken i diskursen. Jag är dock medveten om att personerna i mitt material har godkänt att delta i artiklarna men inte att delta i en vetenskaplig studie. Däremot är alla artiklar i mitt empiriska material offentliga för allmänheten via internet och därmed tillgängliga att läsas och förstås av alla med tillgång till internet. Därmed har jag gjort det etiska övervägandet att en anonymisering av personerna i mitt material inte har varit nödvändig.

Eftersom jag själv är utreds för endometriosis, är kvinna och därtill normativ i bemärkelsen att jag är heterosexuell, vit, medelklass och utan funktionsvariant är jag också medveten om den position jag har i samhället och att jag inte kan vara helt objektiv till ämnet. Jag har resonerat kring detta och konstaterat att mina personliga erfarenheter av sjukdomen och att förstås som Kvinna kan vara till fördel i min analys av materialet då jag besitter kunskap som någon utan dessa erfarenheter kanske inte har. Jag är också medveten om mina normativa privilegier som kan påverka analysen negativt i kombination med mina personliga erfarenheter. Genom att jag har synliggjort detta för mig själv vill jag dock argumentera för att vissa fallgropar och ”blindspots” blir synliga och inkluderade i min analys. Något som gör Butlers teorier och intersektionalitetsbegreppet extra relevanta för analysen. Jag är dessutom också medveten om de olika tanketraditioner kring sannhet och verklighet som finns inom det medicinska och det humanistiska fälten. Något som delvis kan bli problematiskt då jag återkopplar till en medicinsk rapport angående endometriosis som något slags ”sanningsdokument” kring sjukdomen och samtidigt påstår mig ha ett socialkonstruktivistiskt synsätt. Där sanning och verklighet är relativa och föränderliga. Det jag därmed vill påpeka är att

jag i min analys endast använder den medicinska rapporten som sanningssägare i fall som rör rena medicinska aspekter.

5. Resultat och analys

Här följer den analys och de resultat som undersökningen har mynnat ut i. Detta inleds med en analys av rapporteringen om de nationella riktlinjerna för att sedan gå in på hur endometrios beskrivs i artiklarna. Detta leder in analysen på framställningen av endometriosdrabbade och slutligen hur kända personer med endometrios framställs. Avslutningsvis sammanfattas resultaten av analysen i en kortare sammanställning. Men först, avstampet för denna undersökning - de nationella riktlinjerna.

5.1. De nationella riktlinjerna

I en TT-artikel som publicerats på fem av de sex utvalda tidningarnas hemsidor beskrivs riktlinjerna som "nya" vilket kan förstås som att det redan finns gamla riktlinjer som behöver uppdateras. Det är i denna artikel som min avgränsning tar avstamp. Formuleringen kring "nya" riktlinjer kan tolkas som att en kvalitetssäkring kring endometriosvård redan finns i Sverige. Men vid en närmare läsning går det däremot att förstå att så nog ändå inte är fallet.

Länge har både läkare och patienter efterlyst bättre vård för kvinnor som drabbas av endometrios, en sjukdom som innebär stora smärtor vid mens och sex. Nu får Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram riktlinjer för hur patienterna ska behandlas.¹⁰²

Artikeln påstår att läkare och patienter har "efterlyst bättre vård". Något som kan tolkas som att de "nya riktlinjerna" är efterfrågade av patientgruppen och professionen. Vidare fastslår artikeln att det är kvinnor som drabbas av endometrios. Det kan tolkas som att "drabbas" i detta sammanhang blir det samma som att falla offer för sin kropp. Sjukdomen förklaras som "stora smärtor vid mens och sex", något som dels kan förstås som att det väldigt tydligt är kvinnokroppens "funktioner" som den med endometrios faller offer för. Smärtor vid mens och sex kanske inte ger läsaren en djupare förståelse av varken symptombild eller orsak till symptom. Socialstyrelsen presenteras även i artikeln och kan förstås som en aktiv aktör för att förbättra vården för patientgruppen, som beskrivs just som patienter vilket kan ge ytterligare indikationer på sjuklighet och en sjuk kropp.

102. TT, 'Endometrios - nu ska nya riktlinjer tas fram', expressen.se, 2016-02-04.

---, 'Nya riktlinjer för bättre vård av endometrios', svd.se, 2016-02-04.

---, 'Nya riktlinjer för endometrios', gp.se, 2016-02-04.

---, 'Nya riktlinjer för endometrios', metero.se, 2016-02-04.

I artikeln beskrivs det även som att regeringen genom beslutet menar att “[n]u behöver vården bli bättre”¹⁰³, något som kan tolkas som att vården inte tidigare har behövt det, trots att sjukdomen endometrios som diskursivt formulerad och förstådd har funnits i minst 300 år. Det kan därmed förstås som att artikeln menar att det först nu har blivit viktigt för regeringen att förbättra vården. Vidare skrivs i artikeln att

Regeringen väntas idag besluta om sex miljoner kronor till Socialstyrelsen för att ta fram sådana riktlinjer, samt för att myndigheten ska verka för att Sverige ska få en mer jämställd och jämlik vård.¹⁰⁴

Det ska alltså förstås som att det är genom riktlinjerna som vården ska “bli bättre”. I den avslutande delen av meningen ovan skrivs “för att Sverige ska få en mer jämställd och jämlik vård”. Något som dels kan förstås som att vården inte är tillräckligt jämställd och jämlik, en formulering som förutsätter att det finns olika grader av jämställdhet och jämlikhet. Borde inte en jämställd och jämlik vård antingen vara eller inte vara? Vidare kan användandet av en “jämställd och jämlik vård” i sammanhang kring endometrios, som tidigare i artikeln förstås som något som drabbar kvinnor, förstärka tankar om att detta är en så kallad “kvinnofråga”. Både vad gäller endometriosvård, jämställdhet och jämlikhet överlag. Folkhälsominister Gabriel Wikström citeras i artikelns avslutande del

- Det är helt uppenbart att endometriosvården behöver förbättras. Medvetenheten om sjukdomen måste öka och vi måste sprida riktlinjer om vad man ska göra för att behandla och möta människor som lider av endometrios [...] ¹⁰⁵

Endometriosvården behöver förbättras, men varför det är uppenbart framgår inte. Det kan dock adderas och förstås tillsammans med tidigare påståenden i artikeln om “expertläkarnas och patienternas efterlysningar”. Eftersom Wikström är Sveriges folkhälsominister och därmed kan ses ha mycket makt i samhället ges uttalandet stor trovärdighet på grund av Wikströms ethos och också logos - baserat på hans positioner som just folkhälsominister. Något som gör frågan om ”nya” riktlinjer till en folkhälsofråga, till skillnad från om jämställdhetsministern hade fått uttala sig. Men det uppenbara i att förbättra endometriosvården kan förstås ligga i hur vården behandlar människor som “lider” av endometrios. Ordvalet “lider” ger indikationer på att personer med endometrios är offer, offer för sina kroppar. Tidigare i artikeln har personer med endometrios beskrivits som

103. Ibid.

104. Ibid.

105. Ibid.

Kvinna. Alltså kan citatet av Wikström förstås som att det är kvinnor som lider, kvinnor som är offer för sina kroppar.

Rapporteringen om beslutandet om riktlinjer är de första som publiceras om endometrios sedan det faktiska beslutet. Denna artikel åtföljs av en krönika som publicerats via Aftonbladet av skribenten Amie Bramme Sey. Rubriken i artikeln lyder "En stor dag för Sveriges kvinnor", något som i kontexten kan förstås som att beslutet om riktlinjer inte bara handlar om kvalitetssäkrad vård för Bramme Sey, utan att det också är en jämställdhetsfråga. Till skillnad från, i alla fall, enbart en folkhälsofråga som det kan tolkas som utifrån TT-artikeln.

Att regeringen i dag [sic] beslutat att införa nationella riktlinjer är stort. Det är ett stort steg i rätt riktning för de kvinnor som krävt upprättelse gällande sin sjukdom, som krävt att få den vård de förtjänar. Det är ett stort steg i rätt riktning för forskningen om "kvinnosjukdomar" som historiskt sett alltid negligerats och förminsats.¹⁰⁶

Bramme Sey beskriver den endometriossjuka som kvinna, som ett offer men också som någon som kräver något – upprättelse - någon som slåss för det denne förtjänar. Vidare kategoriserar Bramme Sey forskning kring endometrios, och andra sjukdomar som "kvinnosjukdomar" - inom citationstecken. Något som kan förstås som att Bramme Sey inte instämmer om begreppsbenämningen men som hon ändå känner att hon måste använda för att göra sig förstådd för läsaren, som därmed kan förstås som **A**, och också **a**. "Kvinnosjukdomar" kan när det anknyts med endometrios förstås som sjukdomar kopplade till livmodern, som blir fördiskursiv men också fastslås och cementeras av Bramme Sey som det kvinnliga könet, som *det andra könet*. Bramme Sey påstår vidare att detta andra kön "historiskt sett alltid negligerats och förminsats" något som placerar Bramme Sey i en västerländsk och eurocentrisk diskurs. Precis som att Hirdmans teori om 'Kvinna i förhållande till A' är placerade i en västerländsk kontext och i en europeisk historia.

Sammanfattning

Riktlinjerna beskrivs som nya, vilket kan tolkas som att det redan finns gamla. Något som i sin tur kan tolkas som att endometrios inte är okänt eller ovanligt att hantera för vården. Riktlinjerna har efterlyst av läkare och patienter vilket kan tolkas som att ett behov från både profession och drabbade finns och att den vård som finns idag inte är tillräcklig. Dessutom tycks läkarna inte ha kompetenser eller resurser nog. Vidare går det att förstå frågan som en folkhälsofråga då folkhälsoministern får representera regeringen och dess beslut. Sjukdomen beskrivs som något som

106. Bramme Sey, Amie, 'Bramme Sey: En stor dag för Sveriges kvinnor', *aftonbladet.se*, 2016-02-04.

drabbar kvinnor och därmed utesluts personer med livmoder som inte är kvinnor.¹⁰⁷ Riktlinjerna och endometriosis kan också förstås som en jämställdhetsfråga baserat på Bramme Seys reaktioner på nyheten om beslut om införande av riktlinjer.

5.2. Artiklarnas beskrivning av endometriosis

I kapitlet ovan beskrivs hur den rapportering som blivit avstampet för denna undersökning kan förstås. Något som varit intressant i dessa artiklar, och i resten av materialet, har varit hur endometriosis beskrivs och förstås. Något jag tänker gå in djupare på i detta kapitel. Jag har valt att dela upp kapitlet i kategorierna *Symptom och orsaker*, *Att leva med symptom och orsaker* och *Tidsaspekter*. Jag kommer analysera vilka symptom och orsaker som kopplas samman med endometriosis och vad symptom och orsaker får för följder för den med endometriosis. Men jag har också upptäckt något intressant kring när i tiden artiklarna är publicerade och vilka tendenser det verkar ha för förståelsen/beskrivning av endometriosis. Något som jag återkommer till i *Tidsaspekter*.

Symptom och orsaker

Igenom hela mitt utvalda material försöker artikelförfattare och intervjupersoner förklara vad endometriosis är och hur det tar sig i uttryck. Under "Bakgrund" i denna undersökning har jag försökt ge en nyanserad bild av hur den medicinska förståelsen ser ut i Sverige idag. Men mitt material befinner sig inte i en medicinsk diskurs utan jag vill snarare hävda att mitt material försöker tolka den medicinska diskursen och göra den begriplig för den som inte är bekant med medicinska ord och termer. Resultatet av detta varierar. Till exempel förklarar Amie Bramme Sey endometriosis så här i sin krönika:

Endometriosis innebär att livmoderslemhinnevävnad växer utanför livmoderhålan, vilket kan leda till inflammation, smärta, svullnad, ärrbildning och organdestruktion. Endometriosis innebär att man "blöder inåt". Att mensblodet inte åker ut ur kroppen, utan i stället koagulerar inne i buken och skapar "chokladcystor". Hårda blodklumpar i kroppen.¹⁰⁸

Sjukdomen förklaras som att "man "blöder inåt"". Något som medicinskt sett kallas retrograd menstruation, och som förekommer hos majoriteten av menstruerande enligt SFOG:s rapport. Det

107. Med en essentialistisk syn på kön och genus går det att ifrågasätta om en livmoder inte är ett bra kriterium för vad en kvinna är. Eftersom denna uppsats vilar på en socialkonstruktionistisk vetenskapsgrund samt tillämpar Butlers teorier om kroppen och genus som fördiskursivt kan jag hålla med om att en livmodern *per se* kan ses som ett kvinnligt organ. Medan huruvida en person *är* kvinna eller man inte är baserat på inre organ. Genom att anta att exempelvis transpersoner identifierar sig, ser sig, eller uppfattar sig själva som kvinnor blir det fördiskursivt vad personen *egentligen är*. Ett synsätt som bland annat bidragit till att transpersoner fortfarande klassas som sjuka enligt Socialstyrelsen (2017-04-14).

108. Ibid.

handlar, som tidigare nämnt, om en immunologisk oförmåga hos den person som har endometrios.¹⁰⁹ Retrograd menstruation, eller att “blöda inåt”, är alltså ingen ovanlighet och inget sjukdomstillstånd. Något som det kan förstås som att artikeln och Bramme Sey menar, men som också återkommer på flera ställen i materialet. Det kan också skapa uppfattningen om att retrograd menstruation per automatik innebär endometrios. Vidare förenklar Bramme Sey ytterligare och menar att retrograd menstruation resulterar i “chokladcystor”. Endometrios kan uttrycka sig på olika sätt, till exempel genom en “generell rodnad” inuti buken, ärrvävnad eller små blåsor.¹¹⁰ Att vilja fastslå några specifika symptom och orsaker tycks viktigt i stora delar av mitt material. Retrograd menstruation återkommer i flera artiklar, men ingen artikel nämner den immunologiska oförmågan som också beskrivs vara kopplad till uppkomsten av endometrios enligt SFOG:s rapport.

Precis som i citatet ovan från Bramme Sey återkommer just retrograd menstruation som en förklaring till sjukdomen i en TT-artikel publicerad av Expressens med rubriken “Studie: Endometrios kopplas till hjärtrisker”. Men i utdraget nedan nämns något annat som också återkommer i en stor majoritet av materialet som en förklaring på endometrios. Nämligen livmoderslemhinnan:

Endometrios är en sjukdom som innebär att livmoderslemhinna finns på andra ställen än ju på insidan av livmodern. Även denna blöder vid mens vilket orsakar en inflammation som i sin tur orsakar smärta vid exempelvis mens, sex eller toalettbesök. Om endometriosen sätter sig på äggstockarna bildas ofta en cysta, en vätskefylld blåsa. Dessa kan bli upp till tio centimeter stora. En trolig orsak till sjukdomen kan vara att celler eller vävnadsbitar från livmoderslemhinnan pressas ut i bukhålan via äggledarna under mens. Ungefär var tionde kvinna beräknas vara drabbad. Det går att lindra smärtorna genom hormoner, att operera bort endometriosen eller hela livmodern.¹¹¹

Just användandet av livmoderslemhinna som “finns på andra ställen än just på insidan av livmoder” är en beskrivning som återkommer. Något som kan tolkas som att endometriumceller och/eller endometrium som mer medicinskt korrekta termer inte ryms inom denna diskurs, utan kanske är en sådan omskrivning och tolkning av den medicinska diskursen om endometrios. Till exempel beskrivs det i artikeln “Efter sju år fick Ewa diagnosen endometrios: Fruktansvärd sjukdom” publicerad av Metro som att “[s]jukdomen orsakas av att celler, som egentligen endast ska stanna i livmodern, fastnar på andra ställen i kroppen och växer fast, vilket leder till inflammationer.” Expressens artikel beskriver också hur “Även denna [endometrioshärden] blöder vi mens vilket

109. Olovsson, Matts, 'Patogenes', i Matts Olovsson (ed.), *Endometrios*, s.15.

110. Holmberg, Johan, E'Utredning och diagnostik', i Matts Olovsson (ed.), *Endometrios*, s.38.

111. TT, 'Studie: Endometrios kopplas till hjärtrisker', expressen.se, 2016-04-04.

---, 'Endometrios kopplas till hjärtrisker', dn.se, 2016-04-05.

orsakar en inflammation” - vilket ger en ytterligare förklaring till läsaren *varför* smärta är ett symptom på endometriosis. En förklaring som också återfinns i citatet från Metros artikel.

Jag var tidigare inne på att artiklarna försöker fastslå specifika orsaker och framförallt symptom, något som tenderar att ge bilden av endometriosis som en statisk sjukdom som uttrycker sig likvärdig hos alla som drabbas. Artiklarna kan dock delas in i två grupper, där den ena tenderar att ge en mer nyanserad och mångfacetterad bild av endometriosis medan den andra gruppen bara nämner några få symptom - där fokus ligger på just smärta kopplad till livmodern, infertilitet och samlagssmärta. I den mer nyanserade gruppen av artiklar kan det istället formuleras som nedan:

Att leva med endometriosis kan vara oerhört tufft - vanliga symptom är smärtor vid mens, toalettbesök och sex samt svårigheter att bli gravid samt illamående, trötthet och förstoppningar. Man räknar med att cirka en av tio kvinnor är drabbad vilket skulle motsvara ungefär 200 000 personer i Sverige.¹¹²

Citatet är taget ur en faktaruta från ovan nämnd TT-artikel som publicerats hos både Expressen och Dagens Nyheter. Här syns just den mer nyanserade bilden som även lyfter in problem med toalettbesök, illamående, trötthet och förstoppning som symptom. Något som kan leda till en bredare förståelse av endometriosis hos läsaren och inte bara som en sjukdom kopplad till det kvinnliga könet. Artikeln slår också fast att det “kan vara oerhört tufft” att leva med endometriosis, vilket inte förutsätter att en individ är “drabbad” av sin kropp i samma utsträckning som andra formuleringar i mitt material tenderar att ge sken av. Det som anses som tufft enligt artikeln är just de nämnda symptomen. Därmed läggs å andra sidan fokus på just det kroppsliga som en svikande faktor i sjukdomsbilden. Men faktarutan är i övrigt relativt nyanserad om vad det innebär att ha sjukdomen. Det fastslås till exempel inte att endometrioscillerna måste befinna sig i buken, eller att sjukdomen alltid gör ont. Inte heller att behandling alltid lindrar utan att det “kan” lindra.

Något som också återkommer i stora delar av mitt material, oberoende av ovan nämnda grupperingar kring symptombilden, är antalet drabbade i Sverige. I alla artiklar utom Cindy Larsen debattartikel “Läkarna måste kunna lyssna på de drabbade” benämns dessa 200 000 personer eller de 1/10 som kvinnor. Larsen formulerar istället den endometriosisdrabbade som “personer med livmoder” eller “livmodersbärare”. Ett annat exempel på siffror som återkommer i en majoritet av mitt material för att beskriva endometriosis är de sju till åtta år det tar för en drabbad att få diagnos. I vissa fall beskrivs det som från och med första kontakt med vården och sju till åtta år framåt i tiden.

112. Ibid.

I andra fall beskrivs det som i Metros artikel om Ewa Hellström, att “[d]et tar i genomsnitt sju till åtta år från det att symptom börjar märkas fram tills att diagnosen endometriosis ställs.”¹¹³

Hittills har jag undersökt hur materialet generellt förhåller sig till symptom och orsaker i sina beskrivningar av endometriosis och konstaterat att den immunologiska oförmågan hos de drabbade inte beskrivs tillräckligt tydligt i materialet samt att stort fokus, på olika sätt, läggs vid retrograd menstruation. Jag har också visat på att det finns två grupperingar kring hur artiklarna beskriver symptomen kopplade till endometriosis - den mer nyanserade gruppen och den förenklade gruppen. Nedan kommer jag nu gå igenom några exempel på hur denna förenkling går till samt vilka konsekvenser detta kan få.

I Bramme Seys krönika finns en faktaruta som bland annat säger att “[e]ndometriosis ökar även risken för äggstockscancer och infertilitet. Endometriosis är en ärftlig sjukdom. Symptomen kommer ofta i tonåren.”¹¹⁴ Detta kan dels tolkas som att du endast kan ha/få endometriosis om en nära släkting också har/har haft sjukdomen. Men i SFOG rapport om endometriosis framgår att “[a]rvet från både mor och far har betydelse för benägenheten att utveckla endometriosis” och att “[s]jukdomen är vanligare hos kvinnor vars nära släktingar har endometriosis [..]”.¹¹⁵ Det är alltså inte så att endometriosis enbart är ärftligt, utan att risken *ökar* om en nära släkting har/har haft sjukdomen. Vidare skrivs att “risken” för äggstockscancer och infertilitet ökar om en person har endometriosis. Påståenden som även SFOG:s rapport styrker.¹¹⁶ Att risken ökar för cancer och en persons möjlighet att bli gravid är båda två nedslående fakta. Men att sammanföra risken för äggstockscancer med infertilitet kan ses som problematiskt då äggstockscancer är en svår sjukdom, om precis som all cancer, kan leda till förskräckliga konsekvenser. Självklart kan även infertilitet göra detta, men infertilitet är oförmåga att bli gravid. För alla människor är den förmågan inte ens önskad. När infertilitet sammanslås med en typ av cancer blir infertilitet sammankopplat med en upplevd dödsdom - som cancer kan tolkas som. Infertilitet i sig blir ett sjukdomstillstånd, när det snarare kan tolkas som en oförmåga. Självklart kan infertilitet kännas som en dödsdom för den som väldigt gärna vill bli gravid. Det är användandet av ordet *risk* som kan tolkas som att alla vill vara fertila precis som alla, vågar jag anta, vill vara fria från cancer. Slutligen påstår artikeln att symptom på

113. Åslund, Anna, 'Efter sju år fick Ewa diagnosen endometriosis: Fruktansvärd sjukdom', metro.se, 2016-04-04.

114. Bramme Sey, Amie, 'Bramme Sey: En stor dag för Sveriges kvinnor'.

115. Olovsson, Matts, 'Patogenes', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.16.

116. Melin, Anna-Sofia, 'Endometriosis och malignitet', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.86.

Bruse, Christine och Edelstam, Greta, 'Endometriosis och fertilitet', i Matts Olovsson (ed.), *Endometriosis*, s.32.

endometriosis ofta uppstår i tonåren - något som inte behöver vara osant - men som utesluter den grupp personer som uppvisat symptom eller utvecklat sjukdomen efter tonåren.

Infertiliteten som viktigt symptom är i mitt material återkommande. I Expressens artikel "Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas mästare"" beskrivs, till exempel, endometriosis som "en sjukdom i livmodern som kan orsaka smärtsamma inflammationer, och som kan göra det svårt att bli gravid".¹¹⁷ I de två artiklar som ingår i mitt material om Inez Karlsson läggs just stor vikt vid graviditet och barnafödande kring förklaringen av endometriosis. Eftersom just infertilitet lyfts upp i många av artiklarna i mitt material kan det tolkas som att det är en av de mest förekommande symptomen vid endometriosis, och som att alla personer med endometriosis skulle vara infertila eller ha svårt att bli gravida. Vidare beskrivs i citatet vad endometriosis innebär och det förklaras som "en sjukdom i livmodern", något som inte är helt fel då adenomyos är en typ av endometriosis som återfinns inuti livmodersväggen och som väldigt förenklat kan beskrivas som "i livmodern". Detta är dock inte en representativ beskrivning av endometriosis eller hur mitt material beskriver endometriosis. Där retrograd menstruation, som tidigare nämnt, är den mest återkommande förklaringen.

I Expressens artikel "Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdom" beskrivs istället endometriosis som att "livmoderslemhinnan växer på andra sidan än insidan av livmodern, och kan ge stor smärta bland annat över bäckenet".¹¹⁸ Var denna "andra sidan än insidan" är kan förstås som otydligt - den andra sidan till insidan borde vara utsidan av livmodern. Något som exempelvis utesluter endometriosis på tarmar, i bukhålan, på urinblåsa eller andra delar av kroppen. Men just formuleringen "andra sidan" kan också förstås som att artikelförfattaren inte är införstådd med anatomin och hur livmodern förhåller sig till resten av buken. Där "andra sidan" blir ett slags kryphål för att inte fara med "osanning", men som istället leder till en oklar bild kring var endometriosis oftast återfinns. Något som också bli tydligt i formuleringen kring smärta över "bäckenet", vilket återigen kan förstås som en säker formulering för att inte fara med "osanning". Något som istället leder till att all bäckensmärta kan förstås som endometriosismärta.

I Metros artikel om Hellström tar sig artikelförfattaren an att beskriva det kemiska klimakterium som en drabbad person i svåra fall kan försättas i för att försöka bli av med symptom och minska endometriosishärdarna inuti kroppen. "Endometriosen matas av det kvinnliga hormonet som

117. Andersson, Jens, 'Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas Mästare"', expressen.se, 2016-04-17.

118. Emanuelsson, Eric, 'Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdomen', expressen.se, 2016-02-09.

utsöndras från äggstockarna. Om de stängs av så pausas också sjukdomen”¹¹⁹, skrivs det i artikeln. Att en sjukdom matas, kan tolkas som att sjukdomen är en egen levande organism - ett djur, en människa, en individ. I detta fall matas sjukdomen av det kvinnliga hormonet. Något som, om en tänker på hur en mor tar hand om sitt barn, inte är helt otroligt. Den målande bilden av hur östrogen är en bidragande del i att endometriosis kan växa anspelar på moderskapet och Kvinnans förmåga att vara förälder och mamma. Att det kvinnliga hormonet “utsöndras ur äggstockarna” kopplar den “matande processen” ännu tydligare till Kvinnans reproduktion. Det är den kroppsdel som lagrar äggen, som symbol för fertilitet och förmågan att föda/skapa barn, som matar endometriosen så att “den” kan leva. Men det går att stänga av äggstockarna - den mänskliga maskinen och då “pausas” sjukdomen, som om den vore på standby medan äggstockarna är satta på *off*. När människan beskrivs som en maskin och samtidigt kopplas så starkt ihop med det kvinnliga reproduktiva systemet går det att förstå det som att det är Kvinnan som är en maskin, att Hon inte är en människa (eftersom normen för en människa är Man), att Hon är en annan - att Hon är **B**. Kanske till och med ett objekt och **icke-A**.

Det går alltså att förstå det som att missvisande eller otydliga formuleringar, likt dessa, av vad endometriosis är och hur det uttrycker sig kan få konsekvenser. I exemplet ovan blir det tydligt att konsekvenserna av förenklingar av den medicinska diskursen kanske inte nödvändigtvis behöver leda till ökad förståelse hos en bredare allmänhet, utan snarare en *förvrängd* eller bristfällig förståelse. Jag ska nu lyfta två exempel där inte enbart förenklingen bidrar till en otydlig bild av endometriosis, utan faktiska syftnings- och faktafel. I Expressens artikel “”Star Wars”-stjärnan om sin svåra sjukdom” hittas följande citat om skådespelaren Daisy Ridley:

Efter att en mikrooperation hade utförts och många besök hos läkaren, så tog det åtta år innan smärtan återvände. Den här gången var den mildare - men kom med ett annat problem. “Min hy var fruktansvärd!”, skriver skådespelerskan i sitt Facebookinlägg. “Jag försökte allt: produkter, mer produkter, mer antibiotika. Men allt som hände var att man [sic] kropp blev lite av ett vrak.”¹²⁰

Behandlingen Ridley fått beskrivs i Expressen som “en mikrooperation” och många besök hos läkaren. Något som kan tolkas som sjukdomen inte är så allvarlig trots allt. Det har ju ”bara” behövts en mikrooperation. Mikro som antyder att operationen varit liten och lätt. I en liknande artikel som publicerats av Aftonbladet beskrivs “mikrooperationen” som en lapraskopi, det vill säga en titthålsoperation. Men Ridleys problem återvände efter åtta år - sjukdomen som nu uttryckte sig

119. Åslund, Anna, 'Efter sju år fick Ewa diagnosen endometriosis: Fruktansvärd sjukdom'.

120. Oxblood, Aino, "'Star Wars'-stjärnan om sin svåra sjukdom', expressen.se, 2016-06-10.

“med ett annat problem”. Ridleys hy påverkades och inget tycks ha hjälpt. För den som är påläst om endometriosis går det att förstå att detta rör sig om något annat, för den som inte har kunskapen kan detta förstås som symptom från en och samma sjukdom. Det går också att tolka det som att sjukdomen, trots dess nu mildare uttryck, upplevs värre av Ridley då det gjort hennes kropp till “ett vrak”. Något som kan tolkas som vikten av bra hy, och indirekt vacker hy är större än det som låg bakom “mikrooperationen” och läkarbesöken. Det kan också tolkas som att det är oerhört viktigt för en person som uppfattas som kvinna att ha en bra hy. I de tre artiklar som återfinns i mitt material om Daisy Ridley beskrivs genomgående eller delvis Ridleys två *olika* sjukdomar som en och samma, så som syns i citatet ovan. Ridley är diagnostiserad med både endometriosis och sjukdomen PCOS, som i Aftonbladets artikeln “”Star Wars”-stjärnans smärtsamma sjukdom” beskrivs så här:

Det här är PCOS och endometriosis:

Hormonrubningen PCOS (polycystiskt ovariesyndrom) drabbar var tionde kvinna. Den ger för höga halter av det manliga könshormonet testosteron och nedsatt känslighet för insulin. Följderna kan bland annat bli ökad risk för övervikt, diabetes och hjärtkärlsjukdom. Endometriosis beror på att celler som liknar livmoderslemhinnans [sic] hamnar utanför livmodern. Förutom smärtor vid mens är det vanligt att den drabbade har ont över bäckenet, vid toalettbesök och i samband med sex.¹²¹

Utan förkunskapen om att också endometriosis återfinns hos var tionde person med livmoder kan det förstås som att PCOS är en vanligare sjukdom än endometriosis. I beskrivningen av PCOS nämns inte dålig hy som ett symptom, men det är det symptom som artiklarna om Ridley lägger störst vikt vid. Endometriosis å andra sidan beskrivs som något som *liknar* livmoderslemhinna som tar sig ut i buken och som smärtor vid mens, i bäckenet, vid toalettbesök och vid sex. Vilket kategoriserar artikeln i den grupp av förenklade kring endometriosisymptom. Läsaren ges en något klarare bild av vad endometriosis är i denna artikel till skillnad från artiklarna om Ridley i Expressen och Göteborgs Postens artiklar, men bilden av endometriosis kan förstås som förenklad och inkomplett. Det här kan tolkas som en bidragande faktor i att cementera kvinnokroppen som svag och diskursen kring “en del i att vara kvinna” och att endometriosis är “bara lite mensvärk”. Vidare går det att förstå det som att PCOS och endometriosis skulle vara samma sjukdom, då citatet ovan är taget från en faktaruta i artikeln, vilken i sig tenderar till att formulera Ridleys tillstånd som en sjukdom i singular.

Det sker alltså i mitt material inte bara förenklningar kring sjukdomen utan också förvirringar. I artikeln “Alexandras smärta togs inte på allvar” som publicerats av Expressen beskrivs hur

121. Nykänen, Joni, ”Star wars”-stjärnans smärtsamma sjukdom, aftonbladet.se, 2016-06-10.

Alexandras Lenefjälls symptom misstänks bero på endometrios men som visar sig senare vara sammanväxningar i buken. Detta är en av de saker som anses vara en effekt av orsakerna till endometrios.¹²² I en faktaruta i artikeln med titeln “Vad är en sammanväxning?” får en barnmorska stå för ”kunskapen”. Faktarutan består av olika frågor till barnmorskan och den avslutande frågan och svaret lyder:

Är det [sammanväxningar] sammankopplat med endometrios?

- Endometrios är att man får en livmoderslemhinna på ett annat ställe och det finns flera orsaker till det. Livmoderslemhinnan kan sitta på exempelvis urinblåsan och tarmen och innebär svåra smärtor.¹²³

Tidigare i faktarutan förklaras vad sammanväxningar är i form av “kroppens egna vävnad som bildar stråk mellan två olika områden i kroppen”. Genom den sista frågan går det att tolka det som att sammanväxningar inte är ett tecken på endometrios. Något som är direkt felaktigt enligt SFOG:s rapport. Sammanväxningar brukar förstås som en av de svåraste graderna av endometrios. Det som barnmorskan påstås säga om endometrios i citatet är egentligen inte medicinskt felaktigt men det som kan förstås utifrån vad hon säger är direkt missvisande kring vad endometrios är. Barnmorskan citeras tidigare i faktarutan kring om sammanväxningar är vanligt med “det är inte särskilt vanligt”, vilket också kan uppfattas missvisande då jag tidigare påvisat att endometrios drabbar 1 av 10 menstruerande i fertil ålder, vilket är ungefär 200 000 personer i Sverige. Även om inte alla med endometrios har sammanväxningar så finns ändå risken för sammanväxningar för denna patientgrupp. Att påstå att sammanväxningar därmed inte är vanligt är också missvisande om sjukdomen och tillståndets utbreddhet. Barnmorskan citeras också kring hur operationerna kring sammanväxningar ser ut och “[d]et förekommer att man försöker operera bort det och främst då om vävnad finns runt äggledare, detta för att man ska kunna bli gravid.¹²⁴ Här kan det istället förstås som att förmågan att bli gravid sätts framför patientens upplevda livskvalité. Att ha organ i buken som växt ihop, som i annat fall “hänger fritt” i kroppen - att föreställa sig den smärtan och påfrestningen på kroppen är svårt. Men en kan tänka sig att det gör ont. Det går därmed att tolka det som att Kvinnans förmåga att bli gravid är viktigare än Hennes livskvalité. Moderskapet, som jag återkommer till i nästa kapitel, sätts före individen och Kvinnans värde befasts genom Hennes förmåga att föda barn.

122. Omerspahic, Magda, 'Alexandras smärta togs inte på allvar', expressen.se, 2016-08-31.

123. Ibid.

124. Ibid.

Att leva med symptom och orsaker

Mitt material framställer därmed bristfälliga förklaringar kring vad endometriosis är och vilka symptom och orsaker som kopplas till sjukdomen. Som i exemplet med Alexandra Lenefjäll ovan. I mitt material förklaras också symptom och orsaker genom hur det är för den som är drabbad att leva med sjukdomen. Hur de endometriospatienter som grupp formas i diskursen återkommer jag till i nästa kapitel, här vill jag snarare fördjupa mig i hur endometriossjuka används för att förklara sjukdomens symptom och orsaker. Här med ännu ett utdrag från artikeln om Alexandra Lenefjäll:

Förra vintern nådde smärtan sin kulmen och Alexandra började känna att det gjorde ont i tarmarna.

- Det kan inte vara normalt att ha smärtor och blödningar tre veckor i månaden i ett år [...]
- Till slut var det en läkare som ordinerade en tithålsoperation för att ta reda på om det var sjukdomen endometriosis - som innebär svåra smärtor vid mens - som Alexandra hade. Det visade sig vara något helt annat.
- De berättade att jag hade många sammanväxningar mellan tarmar, buk och livmoder. Det är alltså ärrvävnad som har bildats av en infektion som jag hade för tre år sedan. [...] ¹²⁵

Efter operationen, för att ta reda på om Alexandra har endometriosis, visar det sig vara "något helt annat" - inte *något annat* utan något *helt* annat. Vilket kan tolkas som att artikeln inte menar att sammanväxningar är en del i sjukdomsbilden av endometriosis. Artikeln menar att endometriosis är "svåra smärtor vid mens", vilket i princip reducerar sjukdomen till "bara lite mensvärk". ¹²⁶ Även symptom i form av tarmbesvär lyfts upp av Lenefjäll. Lenefjälls besvär förklaras bero på en infektion och inte på endometriosis. Jag försöker inte ge sken av att Lenefjäll skulle ha fått fel diagnos utan vill snarare påvisa att en del av orsaks-/symptombilden kring endometriosis fränställs sjukdomen i artikeln som "något helt annat". Något som också sker, som tidigare visat, i artiklarna om Daisy Ridley och hur hennes PCOS och endometriosis formuleras som en sjukdom. Något som blir problematiskt då Ridley citeras angående symptom på sin PCOS, men som läsaren kan tolka som en del av symptombilden för endometriosis.

Än i dag lämnar hon inte sitt hem utan smink, trots att hon säger sig avsky att ha smink på sig. Men med hjälp av en dermatolog och förändringar i sin diet har Ridley nu börjar få bukt med sitt problem, och uppmanar därför sina fans att alltid söka hjälp från läkare om de känner att de har problem. ¹²⁷

Att Ridley känner ett behov av att använda smink, fast hon inte vill det, kan förstås som att hon blir ett offer för en kropp hon inte kan styra som måste passa in i normer som säger att denna ostyrbara

125. Ibid.

126. Även om "bara lite" är att raljera vill jag mena att det är på detta sätt som denna kronisk sjukdom stundtals reduceras till "en del i att vara kvinna".

127. Oxblood, Aino, "Star Wars"-stjärnan om sin svåra sjukdom'.

kropp inte är "okej". Citatet beskriver också hur "en dermatolog och förändringar i sin diet" gör att Ridley håller på att "få bukt med sina problem". Det som kan anses primärt är att få bukt med huden, de invärtes symptom Ridley kan tänkas ha av sjukdomarna verkar inte relevanta för artiklarna. Det är också av denna anledning som Ridley tycks uppmana sina "fans att alltid söka hjälp från läkare om de känner att de har problem", problem i form av "dålig hy". Självklart kan hudproblem vara allvarliga och sätta djupa spår i en människas självförtroende, men här kan endometrios och PCOS förstås som en och samma sjukdom. Där det största problemet är dålig hy och andra "problem", besvär och symptom, görs osynliga och kan tolkas som mindre viktiga att synliggöra. Något som också framgår i Aftonbladets artikel "'Ensam mamma"-profilen har blivit mamma igen".

Sommaren 2015 fick Emma beskedet att hon skulle ha svårt att bli gravid på naturlig väg på grund av hennes endometrios. Men i december delade Emma med sig av den glada nyheten att hon trots det hade lyckats bli gravid.¹²⁸

Artikeln fokuserar på att Emma Pettersson har fött sitt andra barn och i artikeln framgår också att hon har endometrios, något som ovan kan förstås som försvårande för att kunna bli gravid. I artikeln kopplas endometrios starkt ihop med barnafödande, eftersom inga andra symptom eller besvär av sjukdomen nämns. Men det visar också att personer med endometrios kan få barn på "icke-naturlig väg" - till exempel genom provrörsbefruktning. Något som dock förstärker heteronormen då "naturlig väg" kan förstås som samlag mellan en man och en kvinna. Något som då skulle innebära att personer som inte är heterosexuella inte kan få barn på naturligt sätt - oavsett om dessa personer har endometrios eller inte. Vidare cementerar detta vad naturliga föräldrar är - en man och en kvinna, en mamma och en pappa. Men det kan också förstås som att "naturlig väg" är det rätta sättet, det mest åtråvärda sättet, att få barn på och att om en inte kan bli gravid på detta sätt kan det tolkas som mindre värdigt. Som ett sämre sätt att uppnå moderskapet, ett sämre sätt att vara mamma. Trots allt så lyckades Pettersson bli gravid, vilket vi kan tolka har skett på rätt sätt. Boven i dramat kan förstås som endometriosen, något som kunde ha förstört renheten i Petterssons moderskap. Något som syns i ett citat av Pettersson i artikeln:

- Jag lät mig själv vara ledsen i en vecka. Sedan gick det inte mer, och då sökte jag egen information och pratade med andra som fått samma besked. Jag tror det är viktigt att prata med andra som är i samma sits. Att man får lite perspektiv på det hela, få höra andra solskenshistorier.¹²⁹

128. Borgert, Linnea, "'Ensam mamma"-profilen har blivit mamma igen', aftenbladet.se, 2016-05-22.

129. Olausson, Mathilda, "'Ensam mamma"- Emmas barnlycka', expressen.se, 2016-05-22.

Pettersson citeras som att “Allting gick jättesnabbt, jag tror jag var inne hos läkaren i en kvart”, något som kan tolkas som att diagnosen endometriosis är enkel att få. Medan SFOG:s rapport visar på att det tar i snitt mellan sju till nio år för en person med endometriosis att få diagnos, siffror som också syns i andra delar av mitt material. Pettersson lyfter även upp de psykiska aspekterna av diagnosen genom “när jag kom hem bröt jag ihop”. Artikeln om Pettersson visar också att inte alla med endometriosis är sjukskrivna på grund av sin smärta, kräks på toaletten en gång i månaden eller blir bemötta med förakt av vården - något jag återkommer till i nästa kapitel. Pettersson kan förstås som en symbol för nyansering kring vad det innebär att vara drabbad. Pettersson kommer över chocken av beskedet efter en vecka och visar sig aktiv i att ta sjukdomen i “egna händer” genom att “då sökte jag egen information och pratade med andra”. Pettersson kan tolkas som en kämpe, som har kämpat sig till sin graviditet och sitt nyfödda barn och därmed uppfyllt en rad olika normativ tillstånd. Risker är dock att genom denna typ av skildringar av endometriosis och den drabbade leder till att diskursen kring endometriosis behålls i termer av “det är ju bara lite mensvärk” och att det förblir en “dold sjukdom”. För även om artiklarna om Pettersson bidrar till en mer nyanserad bild av vad endometriosis är och hur det är att leva med sjukdomen sker det förenklat kring *symptom och orsaker*. Pettersson uttrycker också vikten av att höra solskenshistorier, som hennes egen, något som kan tolkas som att de flesta historier Pettersson själv upplever sig se/höra om sjukdomen och subfertilitet/infertilitet är det motsatta - att det är “extremfall”. Mer om det i nästa kapitel.

TT-artikeln som har publicerats av Dagens Nyheter och Expressen angående ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar hos personer med endometriosis och som även nämns ytligt i andra artiklar i materialet ger ett annat perspektiv på att leva med symptom och orsaker. Nämligen de följder sjukdomen kan ha. Det vill säga symptom och tillstånd som inte är en del av sjukdomsbilden men som kan bli en följd av den.

Man följde kvinnorna under 20 år och kunde då se att de som hade endometriosis oftare behövde opereras för förträngningar i artärer och drabbades av en hjärtattack eller bröstsmärtor. Särskilt syntes det hos kvinnor under 40 år - där löpte kvinnorna med sjukdomen en tre gånger så stor risk att drabbas av hjärtproblem än de som inte hade endometriosis [...]¹³⁰

Det kan förstås som att det är unga kvinnor som löper större risk för dessa följder, som i studien från Harvard fokuserar kring hjärt-kärlsjukdomar. Studien och resultaten kan förstås som trovärdiga

130. TT, 'Studie: Endometriosis kopplas till hjärtrisker'.
---, 'Endometriosis kopplas till hjärtrisker'.

då den pågått under 20 års tid. Men artiklarna handlar inte om endometrios per se, utan om en *amerikansk* studie från *Harvard University*, vilket ger forskningen ett starkt ethos då Harvard är ett framstående universitet. Studien ges starkt logos då “drygt 116 000 kvinnor, varav nästan 12 000 hade kirurgiskt konstaterad endometrios.”¹³¹ deltagit, vilket gör att en som läsare kan tolka det som att detta är en omfattande studie. 12 000 av de som deltar har bekräftad endometrios, vilket motsvarar 10,3% av det totala antal personer som deltagit i studien. Något som då skulle motsvara att en tiondel av alla menstruerande har endometrios, men är 10,3% en statistisk trovärdig summa när det kommer till forskningresultat? Artikeln menar vidare att studien visar på “ytterligare problem” som är “kopplade” till endometrios. Vilket indirekt kan tolkas som att endometrios ges epitetet “problem”.

I TT-artikeln citeras den svenska professorn Matts Olovsson angående studien som till skillnad från de amerikanska akademikerna från Harvard namnges och ges titel och professionell position. Vilket kan göra att läsaren får en uppfattning att Olovssons uttalanden är mer trovärdiga än de anonyma forskarna från USA då detta kan anses som två aktörer med starkt ethos och logos. Detta kan bero på Olovssons psykiska (och fysiska) närhet till Sverige samt Harvard's anonymitet i artikel, där med kan aktörerna ordnas hierarkiskt med Olovssons ethos och logos överst och Harvard's under.

Matts Olovsson, professor och överläkare vid Akademiska sjukhusets endometrioscentrum, tror att en annan förklaring kan vara att de som opererats är de allra sjukaste. Det skulle därför snarare kunna vara sjukdomens ansträngning på kroppen som ligger bakom den ökade frekvensen av hjärtproblem, säger Olovsson.¹³²

Olovsson säger i artikeln att “sjukdomens ansträngning på kroppen” snarare skulle kunna ligga bakom den förhöjda risken för hjärtsjukdom. Något som kan tolkas som att det inte är livmodern och könet i samma utsträckning som gör Kvinnan svag, utan att sjukdomen skapar en svagare kropp. Vilket förskjuter ansvaret från den drabbade utan att göra denne till ett offer och lägger över ansvaret på sjukdomen som ett subjekt.

- De som har endometrios och där det funkar ganska bra med eller utan någon hormonbehandling, de opererar man ju inte. Det är klart att det då är en grupp som sannolikt har mindre inflammatoriska påslag, mindre rubbad oxidativ stress och annat och därmed löper mindre risk att drabbas av hjärt-kärlsjuklighet, säger han.¹³³

131. Ibid.

132. Ibid.

133. Ibid.

Olovsson menar att “där det funkar ganska bra med eller utan någon hormonbehandling, de opererar man ju inte”. Det ger en viss nyans till hur sjuk de som drabbas kan vara. För vissa fungerar det ganska bra utan hormoner, andra behöver hormoner och operation. Vilket kan skapa uppfattningen om att endometriosis inte är en statisk sjukdom som uttrycker sig på ett sätt och baserat på en faktor, utan att flera faktorer är med och bidrar till hur allvarlig sjukdomen blir för den individuellt drabbade. Uttalandet från Olovsson snuddar också vid den menstruerandes val att ta eller inte ta hormoner. I TT-artiklarna och genomgående i mitt material beskrivs också hormoner som en behandlingsform för endometriosis, detta förutsätter att alla endometriosisdrabbade är villiga att äta hormoner. Något som inte ifrågasätts utan antas som en självklarhet. Vilket tyder på ett starkt befast tecken i diskursen som förutsätter att menstruerande helt oemotsagt är villiga att äta hormoner. Det samma gäller hysterektomi, det vill säga avlägsnandet av livmodern, vilket också förutsätter att personer med livmoder är villiga att operera bort en kroppsdel som kan anses fördiskursiv i mitt material och därmed delvis redan är starkt ihopkopplat med ett genus. Något som kan påverka hur de drabbade ser på sig själva i termer av självbild och identitet, vilket jag återkommer till i nästa kapitel.

Professor Matts Olovsson citeras ytterligare i TT-artikeln. Läsaren kan få förståelsen att sjukdomen inte är något nytt fenomen då den “finns beskriven redan i papyrusrullar” vilket kan tolkas som att vetenskapen om sjukdomen och en formulering i språket kring den fanns redan under forna Egypten/antiken. Vidare för Olovsson ett feministisk resonemang om patriarkatet som han påstår sig “få skit för”.

- Jag brukar säga, vilket jag får skit för, att det är eftersom det är en kvinnosjukdom. Vi lever i ett patriarkat och sjukdomar som bara drabbar kvinnor har i alla fall tidigare inte varit så intressant att ta tag i. Sedan har kvinnor själva normaliserat det här med smärtorna. Att “så här är det att vara kvinna” och så tror man att det ska vara så och söker inte hjälp.¹³⁴

Olovsson förklarar varför vården inte har prioriterat endometriosis tidigare med att “[v]i lever i ett patriarkat”. Något som tyder på att det i de sammanhang Olovsson för detta resonemang saknas en acceptans för feministiska tankar. Vilket ger en förklaring som är samhällelig snarare än medicinsk. Detta kan förstås som att även den medicinska diskursen och vården som institution inte är fristående utan existerar i förhållande, eller samspel, med en större samhällsdiskurs där patriarkatet har en dominant position. Vidare kan det förstås som att Olovsson lägger skulden på kvinnor som grupp som “själva har normaliserat det här med smärtorna”, som en del i att “vara kvinna” - och att

134. Ibid.

de som drabbas därmed inte sökt hjälp. Olovsson gör inte endometriosdrabbade till offer utan gör dem ansvariga för sin egen okunskap och en diskurs han menar att de själva har format - helt fränkopplat från att de, precis som han tidigare själv nämner, lever i ett patriarkat där De är underordnade Mannen. Där De inte är A och "så här är det att vara kvinna" är format utifrån den kontexten, Hon är inte A. Hon är något annat, där smärta är en del av den Hon är.

Tidsaspekten

I materialet finns också tendenser till en utveckling i hur artiklarna beskriver och förstår endometrios och dess symptom och orsaker från avgränsningens början till slut. En anledning till att avgränsningen är gjord så som den är i urvalet av materialet är för att se om det finns formuleringar som tyder på en större förståelse av endometrios och de endometriosdrabbade under det första halvåret sedan regeringen beslutade om att ta fram nationella riktlinjer. Vilket sedermera också syns i materialet. Eftersom jag tidigare beskrivit endometrios som en "dold sjukdom" vill jag mena att det i materialets början, datummässigt, finns just en bristfällig förståelse och beskrivning i artiklarna. Något som kan förstärka sjukdomens "doldhet". I de artiklar som är publicerade i slutet av avgränsningsperioden beskrivs sjukdomen mer nyanserat och mångfacetterat och det är i det tidsspannet som de flesta artiklar som jag placerat i gruppen "mer nyanserade" återfinns. Med detta sagt vill jag dock även lyfta att vissa undantag finns, såsom Amie Bramme Seys krönika som är publicerad i februari 2016. Det samma gäller ett fåtal artiklar som är publicerade i slutskedet av avgränsningen som är bristfälliga i sina beskrivningar av sjukdomen. Dessa artiklar är främst artiklar som berör kändisar, vilka jag återkommer till senare i analysen. Men denna tydliga förändring och fördjupning i hur endometrios beskrivs i artiklarna tyder på en ökad förståelse hos artikelförfattarna om sjukdomen men också på att läsarna kan antas ha ett större intresse och en ökad kunskap om sjukdomen sedan avgränsningens startdatum. I TT-artikeln som rapporterar om beslutet att införa riktlinjer beskrivs endometrios kortfattat, generaliserande och övergripande.

Var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av den ärftliga sjukdomen endometrios som innebär stora smärtor vid mens, toalettbesök och vid sex.

[...]

Endometrios innebär att livmoderslemhinnan växt utanför livmoderhålan, något som kan leda till endometrioshärdar som växer in i andra organ.

Medan i artiklar som är publicerade efter mitten på mars 2016, där en slags brytpunkt kan sägas finnas, kan endometrios istället förklaras som i Metros artikel om Ewa Hellström:

- Sjukdomen orsakas av att livmoderslemhinna hamnar utanför livmodern och fastnar på andra ställen i kroppen, främst på äggstockarna eller bukhinnan. Dessa endometriosceller växer och orsakar inflammationer vilket orsakar smärtor.
- Ungefär en av tio kvinnor lider av endometrios, det går inte att bota sjukdomen men besvären kan visa sig i perioder.
- Förutom ont vid menstruation kan symtom även betyda att man känner smärta vid sex. Det är vanligt att smärtan sitter som ett band över bäckenet och strålar ut i korsryggen eller benen. Sjukdomen kan även göra det svårare att bli gravid.
- Behandling kan lindra symtomen och ges ofta i form av läkemedel som innehåller hormoner. Smärtstillande kan också fungera och i vissa fall behövs operation.

Den immunologiska oförmågan beskrivs inte i materialet och symtombilden är oftast bristfällig i beskrivningen av sjukdomen. Det finns ändå tendenser till en ökad förståelse och ett ökat intresse hos både författare, intervjupersoner och läsare över avgränsningens tidsperiod.

Sammanfattning

I detta kapitel har jag dels visat på hur det utvalda materialet beskriver endometrios i förhållande till symptom och orsaker men också hur sjukdomen beskrivs genom att leva med dessa symptom och orsaker. Jag har också påvisat en ökad förståelse för endometrios i mitt material över tidsperioden som detta sträcker sig över. Där mitten/slutet på mars 2016 tycks vara en skiljelinje i hur artiklarna, generellt, beskriver endometrios mer nyanserat eller bristfälligt. När det kommer till förenklingar har jag kunnat påvisa ett flertal exempel på hur detta sker. Till exempel genom hur olika symptom lyfts upp som de enda eller som extra viktiga, så som infertilitet. Dessutom återfinns formuleringar som är bristfälliga där jag har kunnat påvisa negativa konsekvenser för hur läsaren uppfattar endometrios. Där endometrios exempelvis har beskrivs finnas "i livmodern", något som är förenklat då bara en viss typ av endometrios, adenomyos, befinner sig "i livmodern". Eller hur behandling som resulterar i ett kemiskt klimakterium beskrivs som att "stänga av" äggstockarna under en period. Eller hur det i artiklarna om Daisy Ridley formuleras som att PCOS och endometrios skulle vara en och samma sjukdom. För att nämna några exempel. Dessa exempel har jag valt och kategoriserat i en förenklade grupp, men det finns också artiklar som placerar sig i en mer nyanserad grupp. Dessa ger dels exempel på flera olika symptom, orsaker och behandlingsmetoder men lägger större vikt vid att nämna retrograd menstruation som anledning till endometrios, medan de förenklade i större utsträckning talar om livmoderslemhinna på "fel ställe" i kroppen. Något som alla artiklar bortser från är dock den immunologiska oförmåga som är SFOG:s rapport beskriver

som relevant för uppkomsten av endometrios. De drabbade kan även uppfattas som ännu sjukare, svagare och som offer för sina kroppar i och med rapporteringen i ett flertal artiklar om den ökade risken för hjärt-kärlsjukdomar.

5.3. De drabbade

I många av artiklarna i mitt material figurerar personer med endometrios. Antingen i form av enskilda individer eller som grupp. Nedan följer analys och resultat för hur de drabbade framställs, vem som förstås som drabbad och vad det innebär att vara drabbad. Jag har valt att dela in analysen i fyra teman - *Vården som problem*, *Experten*, *Offer kontra ansvarstagande* och *Moderskapet*.

Vården som problem

Det verkar som det i materialet är viktigt att inom diskursen förhålla de drabbade till vården och vårdens roll i de drabbades välmående och upplevelser. Vården framställs många gånger som en skurk, som förhindrar de drabbade den vård de anses förtjäna. Något som är intressant då läkare och representanter för vården samtidigt får figurera som experter och som auktoritära kunskapsbärare. Vilket kan tyda på en dubbelhet kring hur vården och dess företrädare förstås inom diskursen, något jag avser fördjupa i slutdiskussionen. Det är istället främst i artiklar där endometriosdrabbade intervjuas och "talar ut" om sin sjukdom som vården framställs som ett problem.

- Det känns förjävligt. Att man ligger på britsen och skriker, gråter och hyperventilerar också säger läkaren [sic]: "lilla vän så här ont har man inte av lite mens". Det är förnedrande och respektlöst av dem.¹³⁵

Detta är ett citat i artikeln "Läkarna frågade mig hur många jag legat med" som publicerats av Aftonbladet. Citatet är representativt för flera uttalanden av drabbade eller skildringar av mötet mellan vården och de drabbade. Den hårda britsen är något som återkommer i flera artiklar och som kan tolkas som en symbol för just det bemötande och de upplevelser av *vården som problem* som framställs i citatet ovan. Britsen blir det samma som utsatthet, rop på hjälp och utebliven vård/hjälp. Britsen kan också förstås som en symbol för de drabbade som en sista utväg när sjukdomen är som mest påtaglig. Hur läkaren sägs ha bemött den drabbade i denna artikel kan förstås som kränkande och nedvärderande och även om just formuleringen "lilla vän" inte figurerar på andra platser i mitt material är det snarare det som återföljs av "lilla vän" som återses i materialet - det vill säga hur vården inte tror på de drabbade eller nonchalerar deras smärtupplevelser. I just detta citat sätter till och med en person med endometrios ord på hur detta känns - respektlöst och förnedrande. Vårdens

135. Järkstig, Linnea, "Läkaren frågade mig hur många jag legat med", aftonbladet.se, 2016-03-20.

påstådda sätt att inte tro på de drabbade som grupp återfinns också i Expressens “Endometriosis-sjuka gör uppror mot vården” och formuleras bland annat av endometriosisjuka Nadja Milton som “[d]e säger att man överdriver, att man bara är ute efter att få smärtstillande. Som om man vore en narkoman.”

I det jag har valt att kalla *extremfall* ingår berättelsen om Nadja Milton. I *extremfallet* med Milton framgår tydligt att det är just den svenska vård som specifikt är ett problem. När Milton besökte Thailand och behövde uppsöka läkare framställs den thailändske läkaren som empatisk och omhändertagande i relation till den svenska läkare som Milton en tid senare besöker i Sverige. Denne framställs snarare som det motsatta till sin thailändska kollega. Delvis genom att den svenska läkaren ges ett tydlig kön/genus i form av Man medan den thailändska läkaren förblir kön-/genuslös. Till skillnad från den empatiska och omhändertagande beskrivningen som den thailändska läkaren får beskrivs den svenska läkaren så här:

[...] läkaren [började] skratta och säger att det inte är sant. Han sa att de proppat i mig mediciner för att tjäna pengar på turister [...] Sedan frågade han “hur många karlar jag legat med i Thailand”. Det var fruktansvärt.¹³⁶

Uttalandet kan förstås som sexistiskt och något som stämmer överens med hur Kerstin Engström menar att unga vuxna (kvinnor) sammankopplas med ett intensivt sexliv. Det kan också förstås som att sex och endometriosis skulle vara sammanlänkade på något sätt vad gäller orsak eller symptombild och att ju fler personer en livmodersbärare har haft sex med desto större chans är det att utveckla endometriosis. Läkaren jobbar vid en specifik kvinnoklinik som “endometriosis-sjuka gör uppror” emot. I samma artikel beskriver Nathalie Andersson om att “hon inte är välkommen” på kvinnokliniken utan att hon blir hänvisad till den psykiatriska avdelningen av klinikens personal. Vilket kan förstås som att läkarna som experter kan anse att endometriosis “sitter i huvudet” på de drabbade. Samtidigt som det i denna enskilda artikel kan tolkas som att läkarna kränker Andersson, något som placerar henne och andra endometriosisdrabbade i artikeln i en offerposition, där de är offer för andras tillkortakommanden. Något som genomgående sker i beskrivningen av endometriosisdrabbade i mitt material. I tidigare nämnd artikel, “Alexandras smärta togs inte på allvar”, uttalar sig Alexandra Lenefjäll om hur det känns när vården blir ett problem.

- Jag önskar att de hade lyssnat på mig, att man direkt hade gjort undersökningarna, cellproverna och

136. Järkstig, Linnea, ”Läkaren frågade mig hur många jag legat med”.

tithålsoperationen. Jag har känt mig väldigt avfärdad och hört många olika historier om hur tjejer har känt sig åsidosatta inom vården, att tjejer "ska ha menssmärtor" och så vidare.¹³⁷

Alexandras besvikelse kan förstås som att den bygger på en känsla av att ha blivit avfärdad men också som att hon inte är ensam om att bli det då hon också hört historier om andra personer (tjejer) som blivit behandlade på liknande sätt. Detta tyder på att Alexandra är en del av en större diskurs kring besvikelse mot vården, men också kring hur de drabbade behandlas.

Det är alltså vården som institution och konstruktion som framställs som ett problem för de drabbade. I några av artiklarna i mitt material kan det förstås vilka professioner som inte ses som boven och vilka som gör det. I ännu en artikel publicerad av Expressen, "Patienter får betala priset för vårdkrisen", har flera personer från flera orter intervjuats i samband med en demonstration för bättre förutsättningar inom vården.

Alexandra Peterson, 28, tvingas söka akutsjukvård för sina smärtor. Allt oftare möter hon sjuksköterskor som inte hinner med sitt jobb.

- Jag har legat på den där hårda britsen och väntat på att få hjälp och mött stressade och förtvivlade sjuksköterskor som velat hjälpa men inte kunnat för att de inte får tag på en läkare [...] ¹³⁸

Enligt uttalandet av Alexandra Peterson framgår det vilka eller vad som inte är problemet. Artikeln utesluter sjuksköterskorna ur den problematiska bilden och där dessa gör "så gott de kan" i vad som kan förstås som en ohållbar situation. Istället läggs skulden på de som inte är närvarande vid *britsen*, läkarna. Gruppen läkare formuleras även som ett problem ovan av Milton och Andersson men också i en debattartikel av Cindy Larsen från Endometriosisförbundet.

Läkarna måste skapa ett bättre förtroende hos patienter med svår smärta. Många som drabbats av endometriosis upplever att deras smärtupplevelser förringas och att de nekas hjälp. ¹³⁹

I Larsens debattartikel framgår klart och tydligt, som i exemplet ovan, var problemet bör förstås ligga. Det är läkarna som har ansvar, det är läkarna som är skyldiga. Det är läkarna som ska "skapa ett bättre förtroende hos patienter med svår smärta". Det är läkarna som förminskar de drabbades smärtor. Endometriosisdrabbade personer blir offer för läkarnas oförmåga att, som det går att förstå Larsen, "göra sitt jobb".

137. Omerspahic, Magda, 'Alexandras smärta togs inte på allvar'.

138. Asplid, Åsa, Andersson, Jens och Ölander, Micke, 'Patienterna får betala priset för vårdkrisen', expressen.se, 2016-09-04.

139. Larsen, Cindy, "Läkarna måste kunna lyssna på de drabbade", svd.se, 2016-04-11.

De drabbade ges i dessa delar av mitt material, det vill säga de delar som är intervjuer eller egna ord av personer med endometriosis, tolkningsföreträdare kring vad som dels anses som rätt vård och bemötande men också kring vad sjukdomen endometriosis innebär och hur den bäst hanteras. Något jag kommer återkomma till i slutdiskussionen. När vården får uttala sig är det i form av auktoritära positioner inom vården - så som expertläkare eller som "verksamhetschef vid kvinnokliniken vid Norrlands universitetssjukhus" - det är alltså ingen "vanlig sjuksköterska" som talar, inte heller vid ett "vanligt sjukhus" utan vid ett universitetssjukhus.¹⁴⁰ För även om de drabbade ges tolkningsföreträdare återföljs detta företrädare med viss indikation på subjektivitet och individualitet i upplevelsernas karaktär. I uttalanden av vården eller av journalister ges därmed möjlighet att skapa en icke-befäst trovärdigheten hos de drabbade.

Det är väldigt tråkigt att de känner så eftersom vi jobbar med utbildning, utveckling och för att ha ett så bra omhändertagande som möjligt. [...]

Vad säger du om att en läkare har frågat hur många en patient haft sex med?

-Jag tänker inte kommentera enskilda patienters upplevelser, säger hon.¹⁴¹

De drabbades ord omtolkas till en subjektiv upplevelse. Talarens ethos i form av chef, ämnesmässig kunskap och verksamhetsområde, samt det faktum att verksamheten jobbar med "utbildning och utveckling" befäster även verksamhetens empati genom "omhändertagande". Blir således vem som får vara expert när det kommer till att ha endometriosis beroende av i vilket sammanhang olika typer av expertis tillåts i diskursen?

Experterna

Precis som i De Meyere och Erikssons kandidatuppsats och både Holms och Alhgrens masterarbeten syns tendenser till expertskapande även i mitt material. Något som jag varit inne på tidigare i analysen och kommer återkomma till ytterligare i slutdiskussionen. Det har dock verkat synnerligen relevant att lyfta fram de endometriosisdrabbade som något annat än offer. Det här sker på flera sätt och genom flera olika typer av positioneringar. En av dessa är just *de drabbade som experter*.

Amie Bramme Sey är mest tydlig med detta, och även om det inte framgår i hennes krönika huruvida hon själv lever med sjukdomen så positionerar hon sig själv inom gruppen experter. Huruvida hon gör detta i form av journalist eller som drabbad eller anhörig till drabbad är svårt att

140. Giertz, Elias, 'Endometriosis-sjuka gör uppror mot vården'.

141. Järkstig, Linnea, "Läkaren frågade mig hur många jag legat med".

säga. Kanske är det lite av allt detta. Men jag har ändå valt att ta med några citat ur Bramme Seys krönika i denna underrubrik. Anledningen är hur Bramme Sey formulerar sig och vilken typ av retorik hon använder.

I dag kom ÄNTLIGEN nyheten om att regeringen fattar beslut om införandet av nationella riktlinjer för endometrios! YAY! Nu tänker kanske du “endometri-vadå”?! Varför är detta något att glädjas över? Jo, just därför! Trots att endometrios drabbar var tionde fertil kvinna i Sverige - omkring 200 000 personer lever med denna kroniska smärtsjukdom - så känner nästan ingen till att endometrios överhuvudtaget finns.¹⁴²

I citatet ovan kan vi se ett exempel på denna typ av retorik. Bramme Sey skapar ett resonemang kring hur den tänkta läsaren ställer sig och reagerar på nyheten om införandet av nationella riktlinjer. Genom att “Nu tänker kanske du “endometri-vadå”?!”. Bramme Sey utgår ifrån att läsaren inte vet vad endometrios är, och att läsaren inte förstår varför riktlinjerna är något att glädjas över. Bramme Sey menar att det är just för att läsaren inte vet, inte förstår, som det är något att glädjas över - för att “nästan ingen vet” om sjukdomen “överhuvudtaget”. Detta sänder ut signaler som att Bramme Sey, regeringen och en liten grupp med människor är ensamma i kunskaperna om sjukdomens existens. Trots att Bramme Sey också uttrycker att “omkring 200 000 personer lever med” endometrios. Genom denna retorik utesluts de människor som har kunskap om sjukdomen - vilket inkluderar drabbade, anhöriga, vårdpersonal och förmodligen ytterligare en “övrigt”-grupp med människor. I den gruppen med övriga människor kan till exempel personer som har endometrios men som inte vet om det, eller som inte kategoriserar sig som *drabbade*, finnas. Personer som kanske inte vet vad “endometri-vadå” är men som har erfarenheter av sjukdomen. Att endometrios heter och förstås som endometrios är för att det är det som vi, inom en medicinsk diskurs och en samhällsdiskurs, valt att kalla detta tillstånd.

Kritiken jag för här handlar inte om att beslutet om riktlinjerna är en dålig nyhet eller att Bramme Sey inte har rätt i det hon säger. Kritiken ligger snarare i hur hon säger det och vilka konsekvenser detta får. Något som blir ännu tydligare i när Bramme Sey skriver “Varje gång jag nämner endometrios så är jag beredd att förklara vad ordet innebär.”¹⁴³ Det finns tendenser i mitt material, vilket Bramme Sey är det tydligaste exemplet på, en slags “endometrioscunskapselitism”. En slags inställning till att “vi som är drabbade vet bäst och ska utbilda er andra”. Vilket sannerligen behövs, då syftet med denna undersökning är att se hur en allmän bild kring endometrios kan formas genom

142. Bramme Sey, Amie, 'Bramme Sey: En stor dag för Sveriges kvinnor'.

143. Ibid.

denna typ av material, där utgångspunkten är just att kunskapen är låg. Det är alltså återigen inte *att* Bramme Sey säger det hon säger, utan hur hon säger det.

Det går att även tolka det som att Bramme Sey pratar till en tydlig **A** och kategoriserar de drabbade som **B** och stundtals som **a**. Något som förutsätter att **A** inte har kunskap om endometrios och därmed behöver läras. Något som i sin tur kan tolkas som att de drabbade är underordnade **A** och något som ytterligare befästs i Bramme Seys retorik. Så trots att erfarenhetsbaserad kunskap är i fokus kring de drabbade som experter och att de drabbade kan förstås som underordnade kan det också förstås som att "endometrioskunskapselitismen" skapar, bland de drabbade, en slags känsla av stolthet och överordnad kring det "egna området". Ett slags ytterligare särskiljande mellan icke-drabbad och drabbad som skapar möjlighet att vara något annat än bara ett offer. Något som syns i två artiklar där personer med endometrios organiserar sig. Här i "Patienter får betala priset för vårdkrisen":

Hon är medlem i Endometriosföreningen i Skåne som har cirka 300 medlemmar. [...]

- Vi är här för att sprida kunskap och visa att vi också inte tycker att vården fungerar, säger Alexandra Petersson.¹⁴⁴

Att vara *drabbad* behöver alltså inte vara det samma som att vara ensam. I utdraget ovan syns till exempel att Endometriosföreningen i Skåne har omkring 300 medlemmar. Föreningen är på plats under demonstrationen för bättre vårdförhållanden för att "sprida kunskap", något som precis som ovan placerar de drabbade i en expertposition. Men sättet expertisen förmedlas på är mindre aggressiv än hos Bramme Sey. Föreningen vill också visa att de "inte tycker att vården fungerar" - något som kan tolkas som att de också säger utifrån en expertposition. Organiseringen som medel för att säga ifrån till vården återfinns också i "Endometrios-sjuka gör uppror mot vården": "Nathalie är en av grundarna till en stödgrupp som bildats, där kvinnor som lider av endometrios i Umeå går ihop för att utbyta erfarenheter [...]".¹⁴⁵ Endometriossjuka har i detta fall skapat ett community för att utbyta erfarenhetsbaserad expertis, något som i artikeln kan tolkas som den rätta expertisen. Till skillnad från läkarnas expertis som inte uppfyller *de drabbades* krav enligt mitt material.

Det går alltså att förstå endometriospatienters expertposition som baserad på erfarenhetsexpertis framför medicinsk expertis. Något som dock överlappar varandra, då det i mitt material kring de drabbade kan förstås som att den erfarenhetsbaserade expertisen är den att föredra och bör

144. Asplid, Åsa, Andersson, Jens och Ölander, Micke, 'Patienterna får betala priset för vårdkrisen'.

145. Ibid.

tillgodoses av den medicinska expertisen. Vidare finns två förhållningssätt till de som inte anses vara experter. Antingen förs en aggressiv retorik likt exemplen av Bramme Sey, eller en mer "lugn" retorik som trycker på ordnad organisering och att "sprida kunskap".

Offer kontra ansvarstagande

Som jag tidigare varit inne på sätts de endometriosdrabbade ofta i en offerposition i mitt material. Något som inom diskursen gör att vikt har lagts vid att skapa expertpositioner åt de drabbade men också att lyfta upp de drabbade som ansvarstagande - trots sin offerposition eller för att undvika den.

Jag vill inleda med offerpositionerandet av de drabbade. Detta sker nämligen både på individnivå och med *de drabbade* som grupp, eller till och med om hela gruppen Kvinnor. Individer blir offer för sina kroppar, för vårdens tillkortakommanden och för samhället. Som en grupp blir *de drabbade* offergjorda just genom att deras kroppar sviker dem, att de är brutna och att de på en mer strukturell nivå inte ges den vård de anses förtjäna. Något som i förlängningen gör att gruppen Kvinnor stundtals placeras i en offerposition just baserat på deras specifika kroppar och som i *de drabbades* fall inte "fungerar" som de borde.

I artikeln "Efter sju år fick Ewa diagnosen endometrios: Fruktansvärd sjukdom" citeras endometriosdrabbade Ewa Hellström: "Jag har haft problem med sjukdomen i 18 år, det är nästan halva mitt liv. Det tog sju år för mig att få min diagnos [...]".¹⁴⁶ Det beskriver hur en person har haft problem relaterade till endometrios i "nästan halva mitt liv". Genom dessa formuleringar och uttalanden förstås situationen som orättvis för den drabbade, som att Hellström är just ett offer. I detta fall kan det förstås som av delvis inre faktorer (endometrios) men också yttre (utebliven diagnos). I citatet beskrivs endometrios som "min diagnos", som att det är något Hellström anser sig äga, eller som är en stor del av hur hon ser på sig själv. Till skillnad från "[d]et tog sju år för mig att få *en* diagnos", vilket kan förstås som mindre kopplat till den egna identiteten. Vilket indikerar att inte bara artiklarna placerar *de drabbade* i en offerposition utan att *de drabbade* själv gör det. Cindy Larsen ger också indikationer på att placera sig själv i en offerposition: "Tyvärr var vägen till en förståelsen [sic] lång och snårig och kostade både mig och samhället mycket".¹⁴⁷ Genom den långa och snåriga vägen Larsen har behövt "gå" kan det tolkas som att Larsen anser sig ha behövt offra mycket för att få förståelse och att "vägen" till denna förståelse inte har varit enkel. Här blir både konsekvenserna för individen och det som kan tolkas som de ekonomiska konsekvenserna för

146. Åslund, Anna, 'Efter sju år fick Ewa diagnosen endometrios: Fruktansvärd sjukdom'.

147. Larsen, Cindy, "Läkarna måste kunna lyssna på de drabbade".

samhället uppmärksammade. I andra artiklar i materialet lyft just kostnaden för samhället upp som en viktigt anledning till att förbättra vården och att öka förståelsen. för sjukdomen. Som om den patientgruppsbaserade individkostnaden för sjukdomen inte är skäl nog att förbättra kunskapen och vården. Som att *de drabbade* inte är viktig nog. Vilket ger sken av att *de drabbade* som grupp ser sig själva som underordnade. Ett samhälle, en könsmaktsordning eller en vårddiskurs som inte inkluderar deras erfarenheter. Vad än det må vara så är samhällets vinst av bättre vård, kunskap och bemötande för endometriosdrabbade en viktigt del av diskursen kring *de drabbade*. Larsen uttrycker vidare att hon är “lyckligt lottad”, vilket kan tolkas som skam eller skuld gentemot andra endometriossjuka som inte fått den “rätta” vården.

Jag ser mig som lyckligt lottad, eftersom jag dagligen är i kontakt med andra endometriosdrabbade som trots uppenbara behov inte får träffa en smärtspecialist. Andra har fått en tid men har efter mötet varit så psykiskt knäckta att de vägrat återbesök.¹⁴⁸

Skulden och/eller skammen kan förstås byggas på Larsen kontakt med andra “endometriosdrabbade” som “trots uppenbara behov inte får träffa en smärtspecialist” eller som “varit så psykiskt knäckta att de vägrat återbesök”. Trots att Larsen är endometriosaaktivist och trots att det kan förstås som att hen får den vård som denne menar att *de drabbade* förtjänar “ursäktar” Larsen sig för den vård hen får. För en sjukdom som Larsen bevisligen har. Kanske beror det också på underordningen som *de drabbade* placeras i och placerar sig själva i.

Palcerandet i offerpositionen sker också i Amie Bramme Seys krönika. Som jag tidigare visat för Bramme Sey en dramatisk och aggressiv retorik för att föra fram sina poänger, något som resulterar i konsekvenser som blir tydliga just kring offergörandet av endometriosdrabbade.

Alla ni kvinnor som i dag ligger hemma med knivsmärtor i buken och ryggen, som ligger hukade över toaletten och spyr, som vaknar upp från att ännu en gång ha svimmat då kroppen inte klarat mer. Alla kvinnor som år efter år fått höra att man ska tåla lite smärta, att det är normalt. Den här dagen är för er! Ni förtjänar jämställd sjukvård, i dag tar Sverige äntligen ett kliv i rätt riktning!¹⁴⁹

Bramme Sey tar upp det som jag valt att kalla *extremfall*. De värst drabbade som när beslutet om riktlinjerna kom låg hemma “med knivsmärtor i buken och ryggen” och så vidare. Självklart var det så att just den dagen låg det endometriossjuka hemma med svåra smärtor, självklart fanns det de som både spydde och svimmade av smärta. Men långt ifrån alla med endometrios gjorde det. Jag

148. Ibid.

149. Bramme Sey, Amie, 'Bramme Sey: En stor dag för Sveriges kvinnor'.

gjorde inte det. Även de personer som kanske borde gjort det gjorde inte det. För att samhället inte har accepterat deras smärta och för att samhället har lärt dem att, precis som Bramme Sey uttrycker “man ska tåla lite smärta, att det är normalt”. Bramme Sey menar att denna dag var för dem, för *extremfallen*, men också för dem som fått lära sig att lite smärta är normalt, vilket i sin tur inkluderar alla kvinnokodade personer och personer med livmoder. Bramme Sey menar att alla dessa personer förtjänar jämställd sjukvård - vilket förutsätter en förståelse eller åsikt om att så inte har varit fallet. Bramme Sey avslutar med att säga att Sverige “äntligen” har tagit “ett kliv i rätt riktning”, vilket går att tolka som att det finns mer att göra för att vården ska bli jämställd. Men också som att offren, de drabbade, äntligen fått lite upprättelse. Bramme Seys retorik synliggör de värst drabbade men osynliggör också de som inte är lika sjuka av endometrios.

Bramme Sey skriver också: “Men i dag säger Sverige nej. Det är inte normalt att gå runt och lida med smärta i kroppen bara för att du råkar vara född med en livmoder.”¹⁵⁰ Det går att förstå det som att Bramme Sey har tolkat regeringens beslut som att de säger nej till all typ av smärta en livmodersbärare känner i sin kropp, snarare än den specifika smärta, och övriga symptom, som går att härleda till endometrios specifikt. Att Bramme Sey uttrycker det som att “du råkar vara född med en livmoder” kan dock vid en första läsning förstås som en bredare bild av de drabbade än vad som tidigare uttryckt - det är inte bara kvinnor som kan vara drabbade. Men livmodern blir också en symbol för en könsojämsliddhet. Där livmodern står för det underordnade. Att det är könet som gör en person underordnad, eftersom denne “råkar” födas med, som det går att tolka Bramme Sey, fel kön. Kvinnokönet blir **B** och utökar även **B** att även innefatta alla personer med livmoder. Vilket fastslår **A:s** dominerande position ytterligare och gör ramarna för **A** snävare. Vilket också går att förstå det som att Bramme Sey ser sig själv som **B**, eller **a**. Där **B/a** är ett offer, ett offer som fått lite upprättelse.

I “Efter sju år fick Ewa diagnosen endometrios: Fruktsansvärd sjukdom” förmedlas en annan typ av anledning till offerpositionering.

Ewas endometrios har givit henne stora besvär som påverkar hennes dagliga liv. Många gånger hindrar den henne från att göra det hon vill, framförallt med sina två döttrar.

- Varje dag är en kamp för att ta sig upp ur sängen. Speciellt när jag har ett skov eller blödning så är det särskilt tufft. Men jag är en ensamstående mamma och har inte så mycket val än att ta fighten.¹⁵¹

150. Ibid.

151. Åslund, Anna, 'Efter sju år fick Ewa diagnosen endometrios: Fruktsansvärd sjukdom'.

I detta citat framställs vikten av moderskapet. Att inte få vara svag eller en dålig mamma trots sin sjukdom, som beskrivs "påverka hennes dagliga liv" och "är en kamp för att ta sig upp ur sängen". I artikeln beskrivs Hellström som en kämpe som "tar fighten", vilket kan förstås som en kamp, något som innebär våld (i detta fall våld mot sin egna sjuka kropp) i form av icke-vila. Hellström citeras "[m]en jag är en ensamstående mamma och har inte mycket val" - vilket är intressant ur den drabbades egen förståelse av att inte ges eller "ha" samman förutsättningar som familj och/eller förälder när en är ensamstående. Att det bara är att slåss, att trycka undan den sjuka kroppen. Att inte få vara bruten och vila i sin brutenhet.

Fokus i detta avsnitt har varit att visa hur de drabbade sätts i offerpositioner, både av andra och av sig själva. De är offer för sina egna kroppar och för yttre omständigheter. Detta är en central del av diskursen kring endometriosis och personer med endometriosis. Det som inte syns här men i exempelvis avsnitten "Experterna" och "Vården som problem" i denna uppsats är hur det skapas andra positioner för de drabbade som gör dem ansvarstagande - antingen för att motarbeta den redan befintliga offerpositionen eller för att de drabbade inte ska ses som offer alls. Något som jag också återkommer till i kapitlet "Kändisar som drabbade". Just *de drabbade* som en gruppering inom diskursen har genom denna delanalys gjorts synlig. Men som vi kan se i det senaste exemplet med Hellström finns det något annat som görs viktigt i förståelsen av den endometriossjuka - nämligen moderskapet.

Moderskapet

I stora delar av mitt material läggs stor vikt vid fertilitet, eller att inte vara fertil på grund av endometriosis. Moderskapet, förmågan att bli gravid och att vara mamma är en central del i mitt material i formandet av *de drabbade*. Något som också är beroende av en fördiskursiv heteronormativitet och tvåsamhetsnorm. Expressens artikel "Kajsas barnlängtan - en kamp mot döden" får fungera som exempel för hur moderskapet skapas i förhållande till de drabbade och tvärtom.

Redan i rubriken lyfts moderskapet och Kvinnans längtan efter barn fram, det är en kamp mot döden. Det kan förstås som något som höll på att döda Kajsa Haglund har hänt - eller att Kvinnan slåss mot döden för att få sitt Barn.

Kajsas intensiva önskan för att få barn blev en kamp mot både tiden och döden. I dag lever hon lyckligt med fyraårige sonen Kalle, beviset på att lyckan höll in i mål. Men det kunde gått riktigt illa. Yrvädet Kalle vägde bara 740 gram vid födseln.¹⁵²

I citatet kopplas barn ihop med Haglunds (Kvinnans) lycka. Innan hon fick sin “fyraårige son Kalle, beviset på att lyckan höll in i mål” var det “en kamp mot både tiden och döden”. Haglunds barnlängtan var intensiv. Något som i citatet beskrivs “blev en kamp....”, vilket kan förstås som att önskan i sig var den utlösande faktorn mot både tiden och döden. Barnönskan beskrivs även som att “få barn” - att barn är något som en får, som alla kan få (trots att det framgår genom den intensiva önskan att så inte var fallet för Haglund), som om barn är ett objekt. Likt hur en vill “få en ny mobiltelefon”. Att det “kunde gått riktigt illa” kan återspeglas i sonens låga vikt vid födseln vilket kan tolkas som att sonen föddes för tidigt. En formulering som också är oerhört problematisk då det i artikeln framgår att Haglund var gravid med tvillingar men att dottern dog under förlossningen. Att i artikeln påstå att det kunde gått illa, men att det inte gjorde det, får det döda barnet att framstå som en icke varelse, en icke människa - **ett icke-A**.

En av anledningen till Kajsa Haglunds lycka men också Haglunds kamp beskrivs nedan som “den endometriosis hon lidit av”.

[...] har just fått ett chockartat besked. Den endometriosis hon lidit av har gjort att det varit svårt för henne att få barn och hon har genomgått ett antal behandlingar. Nu sitter hon öga mot öga med en läkare som frågar om hon har funderat på att skaffa barn. Det har hon, hon har faktiskt alltid velat ha barn. Men vid den här tiden är hon ensamstående.¹⁵³

Det går att förstå det som att endometriosis är något som går över. Användningen av “chockartat besked” och “öga mot öga” är båda tecken på dramatik, på något allvarligt eller just ”chockartat”. Det allvarliga är huruvida den drabbade vill ”skaffa” barn eller inte. Men formuleringen “hon har faktiskt alltid velat ha barn” både förstärker moderskapet och bryter ner föreställningen. Just “faktiskt” tyder på att det inte nödvändigtvis måste vara så att en Kvinna vill “ha” barn. Artikeln om Haglund är en i raden av skildringar av endometriosisdrabbade som längtar efter barn, och där endometriosen kan tänkas stå i vägen för denna längtan. Citatet avslutas med en heteronormativ förståelse om hur och när en person ska/kan bli med barn - en kan inte vara “ensamstående”, vilket skulle vara en föreställning om att sex och reproduktivt sex endast är något som sker i heterosexuella förhållanden, monogama sådana.

152. Rankinen, Matias, 'Kajsas barnlängtan – en kamp mot döden', expressen.se, 2016-04-12.

153. Ibid.

Under underrubriken “Provrör enda möjligheten” i artikeln om Haglund hittas följande citat: “Ytterligare en komplikation med äggledarna gör att provrörsbefruktning är hennes enda möjlighet att få barn.”¹⁵⁴ Underrubriken kan tolkas som att provrörsbefruktning är ett sämre sätt, som den sista utvägen en person tar för att lyckas bli gravid. Där idealet därmed kan tolkas som ett naturligt samlag mellan en Man och en Kvinna. Kajsa Haglund stöter på “ytterligare en komplikation”, vilket förstärker den drabbade som ett offer - i detta fall för att den egna kroppen sviker och att provrörsbefruktning ”måste” användas. Vilket också kan förstås som att föreställningen om tvåsamhet och heteronormativitet skapar ett svek kring att Haglunds är ensam i graviditeten.

Berättelsen om Haglund kan förstås som det Linda Fagerström kallar traditionella nyhetsrapportering i och med det stundtals negativa och dramatiska händelseförloppet. Artikeln om Haglund beskriver endometrios som den utlösande faktorn till hela Haglunds historia med sin svåra graviditet och sitt dödfödda barn. Berättelsen om Haglund är ett *extremfall* som egentligen inte grundar sig i att hon är drabbad utan att hon har genomgått en svår graviditet. Men moderskapet framhålls i artikeln som en central del för att Haglund ska kunna uppnå lycka. Något som återspeglar hur moderskapet framställs i förhållande till *de drabbade* i en majoritet av mitt material.

Sammanfattning

I detta kapitel har det blivit tydligt att endometriosdrabbade försätts i offerpositioner inom diskursen som är baserade på den svaga kroppen, otillfredsställande vård och samhällets kunskap och syn på de drabbade. Offergörandet sker genomgående i materialet, något jag återkommer till i slutdiskussionen. Vidare menar jag att de drabbade också positioneras som experter och som ansvarstagande i att få rätt vård och sprida kunskap om sjukdomen för att motverka offerpositionen. De drabbade är experter utifrån en erfarenhetsexpertis, till skillnad från läkare som formas som experter utifrån en medicinsk expertis. Vilket skapar synen på *vården som problem* då den medicinska expertisen stundtals tycks trumfa den erfarenhetsbaserade expertisen, något som gör att de drabbade återpositioneras som offer, då deras expertis inte tycks värderas inom vården. Vidare är moderskapet oerhört viktigt i formandet av de drabbade och blir en central del i att undkomma offerpositionen eller som i Hellström fall, en anledning att “fortsätta kämpa” trots offerrollen. För de drabbade som inte kan uppfylla kraven om moderskap kan offerrollen förmodligen komma att förstärkas då moderskapet måste uppfyllas och upprätthållas på ”rätt sätt”. Det vill säga genom ”naturlighet”, tvåsamhet och heterosexualitet.

154. Ibid.

5.4. Kändisar som drabbade

Genom läsning av materialet har jag kunnat urskilja en viss skillnad i hur privatpersoner och kändisar framställs som drabbade. Nedan följer en analys av utvalda delar av dessa artiklar som berör just att vara drabbad och samtidigt vara framgångsrik. Något som tycks viktigt att poängtera i artiklarna är *framgångsfaktorn* hos kändisarna, som gör dem till något annat än andra drabbade i materialet.

Att vara drabbad och framgångsrik

Artiklarna i materialet lyfter fyra olika kända personer. Det är skådespelaren/regissören Lena Dunham, jockeystjärnan Inez Karlsson, realitystjärnan Emma Pettersson och skådespelaren Daisy Ridley. På något sätt har alla blivit begränsade i sina karriärer på grund av endometrios. Med undantag för Emma Pettersson, vars karriär som kändis är baserad på henne medverkan i realityserien "Ensam mamma söker", som går ut på att ensamstående mammor dejtar ett antal män. Hennes "karriär" eller framgångsfaktor är baserad på något annat, vilket jag kommer återkomma till senare. De övriga är alltså på något sätt begränsade eller har varit begränsade på grund av endometrios.

I artikeln "Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdom" publicerad av Expressen framgår att Lena Dunham "tvingas att ställa in pressturnén inför nya säsongen av "Girls". Skådespelaren och regissören lider av sjukdomen endometrios".¹⁵⁵ Det kan tolkas som att Dunham inte haft något eget val, utan att det har varit forcerats att ställa in. Något som kan jämföras med om rubriken hade formulerats med "Stjärnan *måste* ställa in efter sjukdom". "Efter" indikerar även på att sjukdomen är över, att det är något som är botat. Vidare framgår att Dunham "lider av sjukdomen endometrios", till skillnad från att vara drabbad eller "att ha endometrios" använder sig artikeln av ordet "lider", vilket kan förstås som ett offerpositionerande.

"Vill att säsong sex ska bli bäst hittills"

Lena Dunham berättar vidare att det har varit ett svårt beslut att ställa in pressturnén. "Det är jobbigt, för jag vill så klart att säsong sex ska bli den bästa hittills. Men så tur är [sic] så är jag backad av Jenni, Judd och alla de andra i "Girls"-gänget. Det är så många kvinnor som inte har samma möjlighet som mig att stanna hemma - och jag kommer inte att ta det för givet. Önskar er alla hälsa och lycka, i vilken form som än passar er!", avslutar stjärnan på Instagram.¹⁵⁶

155. Emanuelsson, Eric, 'Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdomen'.

156. Ibid.

Dunham framställs som en person med höga ambitioner och där framgång läggs i fokus för hennes person. Dunham påpekar dock att hon inte är själv i sina framgångar och ambitioner - hon är "backad" av "de andra i "Girls"-gänget". Men Dunham, precis som Cindy Larsen, uttrycker någon form av skuld/skam över att vara en "lyckligt lottad" drabbad. Detta eftersom "många kvinnor inte har samma möjligheter som mig att stanna hemma", något som dels visar på att andra endometriosdrabbade också är drabbade av andra faktorer än själva sjukdomen, medan Dunham, på grund av sina framgångar, är *privilegerad* nog att få vara bruten och ha en bruten kropp. Dunham avslutar med "och jag kommer inte att ta det för givet", något som likt Cindy Larsen också förutsätter den underordning som *de drabbade* tycks acceptera att de befinner sig i. Slutligen önskar Dunham "alla hälsa och lycka", vilket gör att hon sammankopplar hälsan med lyckan och tvärtom. Något som kan förstås som att det ena förutsätter det andra för att kunna uppfyllas. Är en inte vid god hälsa kan en inte vara lycklig, och är en inte lycklig kan en inte ha god hälsa. Artikeln om Dunham beskriver alltså hur en persons karriär blir drabbad av endometrios. Något som återkommer i artiklarna i materialet som berör kända personer. I två artiklar om jockeystjärnan Inez Karlsson framgår också att endometriosen förhindrat karriären, ännu tydligare.

Slutade på grund av sjukdomen

Efter några år som superstjärna i jockey-världen stod Inez Karlsson inför ett svårt val. 2012 valde hon att sluta på grund av sjukdomen endometrios.

- Jag stod inför valet att fortsätta karriären och kanske aldrig få barn, eller att sluta och ha möjligheten att skapa en familj, säger hon.

Valet föll på det senare alternativet, ett beslut som Inez inte ångrar.

- Först hade jag som ambition att komma tillbaka till sporten efter graviditeten [...] men sen insåg jag att jag hade gjort mitt, och att det var bättre att satsa helhjärtat på familjen, säger hon.¹⁵⁷

Citatet ovan är från artikeln "Inez Karlsson: "Jag fick sparken för att jag inte ville ha sex"" publicerad av Aftonbladet och ger indikationer på att sjukdomen inte går att sammanföra med karriären. Skulden läggs också på sjukdomen och i förlängningen på den brutna kvinnokroppen. I artikeln framgår att sjukdomen ställde Karlsson "inför ett svårt val". Något som i Expressens artikel "Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas mästare"" förklaras med "[j]ag fick välja: antingen skaffar du barn nu eller så tar vi ut din livmoder".¹⁵⁸ Men i citatet från Aftonbladet blir förklaringen kopplat till valet att skaffa barn eller att ha en karriär. Där återkommer moderskapet som vi tidigare sett i artiklarna under kapitlet "De drabbade" i denna uppsats. Inez Karlsson valde graviditet framför

157. Joelsson, Filip, 'Inez Karlsson: "Jag fick sparken för att jag inte ville ha sex"', aftonbladet.se, 2016-04-10.

158. Andersson, Jens, 'Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas Mästare"'.

karriär och det går att tolka det som att en heterosexuell kvinna med endometriosis inte kan ha både en karriär och barn. Karlsson citeras angående hur hon ändå försökte att ge karriären en chans efter graviditeten. Citatet avslutas med att Karlsson satsar "helhjärtat på familjen". Något som ytterligare förstärker bilden av moderskapet framför allt och att Kvinnan inte ska kunna ha en karriär och barn samtidigt. Det framgår inte ifall Karlsson bytte yrke eller har en annan karriär nu, det framgår att hon satsar helt och fullt på familjen. Karlssons endometriosis tycks ha varit så allvarlig att livmodern eventuellt behövde opereras bort, och att det alltså var därför eventuella barn behövde skapas innan livmodern avlägsnades. Det tycks dock ändå vara barnet som är anledningen till den avslutade karriären.

Trots att Karlsson valde familjelivet framför karriären påpekar artikeln från Expressen hennes framgångar och formulerar det som att karriären "tog slut i förtid". Den tog slut för att hon valde att den skulle ta slut där och då. Formuleringen "i förtid" kan tolkas som att det kan förväntas att en jockey har en längre karriär och att barn inte är en legitim anledning för att avsluta karriären, vilket i sin tur kan tolkas som att det är den manliga normen kring arbete och karriär som avgör när rätt tid att avsluta sin karriär är. Något som Kvinnan måste förhålla sig till, där det i Karlssons fall i normativa tal var för tidigt. Framgångarna förstärks ytterligare i och med "en knippe strålande bedrifter" som Karlsson kan se tillbaka på, trots sin "för tidigt" avslutade karriär.

Det tycks också i artiklarna om kända personer med endometriosis som viktigt att påpeka att personerna *bakom* sjukdomen har lyckats med saker trots sin brutna kropp, något som jag återkommer till senare. Men ett exempel på detta är artikeln "Lena Dunham akut till sjukhus - opereras" som är publicerad av Expressen.

Den populära skådespelaren och skaparen av tv-serien "Girls", Lena Dunham, har blivit förd till sjukhus och tvingas nu till en operation efter att en cysta på hennes ena äggstock har spruckit. Dunham lider av sjukdomen endometriosis, och har under våren berättat för sina fans att hon inte kunnat göra så många framträdanden inför den kommande säsongen av "Girls" på grund av sjukdomen.¹⁵⁹

Dunhams framgång eller värde som person fastställs genom att hon är en populär skådespelare, skapare av tv-serien "Girls" och har fans. *Populär* kan också tolkas som att Dunham är omtyckt. I denna formulering används dock "tvingas nu till en operation", vilket indikerar att Dunham inte styr över sin sjukdom, att det är forcerat och att hon är ett offer för sin kropp. Detta eftersom att hon också "lider" av sin sjukdom, till skillnad från att ha en sjukdom. Sjukdomen begränsar också

159. Wållgren, Adam, 'Lena Dunham akut till sjukhus - opereras', expressen.se, 2016-03-06.

Dunham eftersom hon inte kan “göra så många framträdanden”, något som ska förstås som sjukdomens fel och som något dåligt - då läsaren kan tolkas vilja se dessa framträdanden. Dunhams välmående blir sekundärt till artikelns tänka läsare och deras tänka vilja. Vidare syns ett citat i samma artikel av en representant för Dunham som pratat med det amerikanska magasinet People.

För People [tidning] berättar nu Lena Dunhams representant Cindi Beriger [...] “Lena Dunham har varit väldigt offentlig med sin kamp mot endometriosis. I morse drabbades hon av en sprucken cysta på ena äggstocken och har förts till sjukhus. Hon kommer att opereras, och vi tackar för er förståelse och hoppas att Lenas privatliv respekteras”[...]¹⁶⁰

Dunhams tillstånd förstärks ytterligare i och med att hennes “representant” har talat med pressen (People) istället för Dunham själv. Det kan förstås som att endometriosis är en svår och allvarlig sjukdom. Representanten påpekar att Dunham har varit “väldigt offentlig med sin kamp mot endometriosis”. Något som kan tolkas vara ovanligt och som kan ge uppfattningen om att endometriosis är något privat, som en inte talar högt om. Genom att Dunham “drabbades [...] av en sprucken cysta” framstår Dunhams kropp och kön som sårbart, som svagt och som något som drabbar Kvinnan. Uttalandet avslutas med att representanten “tackar för er förståelse och hoppas att Lenas privatliv respekteras”, vilket dels kan tolkas som att förståelsen inte är förväntad och som att endometriosis är något privat. Eftersom endometriosis kopplas så starkt till livmodern och det kvinnliga könet är inte det helt oväntat. Då livmodern, könet och menstruationen har varit omringad av skam, tystnad och hemlighetsmakeri under åtminstone några århundraden, så som bland annat Hirdmans kvinnominnen visar på. Eftersom menstruation kan vara svårt att tala om är det inte heller konstigt att sjukdomar som kopplas samman med menstruationen och det kvinnliga könet förenas med tystnaden, hemlighetsmakeriet och det privata. Det kan förstås som att endometriosis och “det sjuka” och svaga med Dunhams person också är det privata och det som finns som likhet med privatpersonerna i kapitlet “De drabbade” i denna uppsats. De presenteras just som privatpersoner, inte baserat på deras karriärer eller professioner. Endometriosen särskiljs alltså från Dunhams offentliga person, som istället för sjukdom kopplats samman med framgång. Något jag ska gå djupare in på i nästa avsnitt.

Framgångsfaktorn

Fyra säsonger har sänts av den populära tv-serien på HBO och som går på SVT i Sverige. Det är sedan tidigare klart att tv-serien också får en säsong fem och sex - som förmodligen kommer att bli tv-seriens sista. Men

160. Ibid.

seriens skapare och stjärnskådespelare Lena Dunham tvingas nu att ställa in sin pressturné där hon skulle rata [sic] om säsong sex.¹⁶¹

Utdraget är från Expressens artikel "Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdom". Dunham, som vi sett redan i förgående avsnitt delas upp i två diskursiva personer. Den ena är den privata, den sjuka, och den andra är den offentliga, den framgångsrika. Tv-serien som Dunham både regisserar och medverkar i har sänts i fyra säsonger på den amerikanska kanalen HBO (som är känd för sina många framgångsrika tv-serier) men också på svenska SVT. Tv-serien är också "populär" och är planerad att sändas i ytterligare två säsonger. Dunham beskrivs även som "seriens skapare". Dunham kan förstås som en framgångsrik person inom filmbranschen. Men nu "tvingas" hon ställa in sina planer, och sina framgångar, på grund av sin sjukdom. Vilket kan tolkas som att Dunham hittills har "mått bra" eller "varit frisk" eftersom det är först nu, efter fyra säsonger, som hon "tvingas" ställa in. Endometriosis och också Dunhams privata person kan därmed anses få skulden för den inställda pressturnén. Dunham kan också förstås som internationellt känd, men även i artiklarna om den mindre kända svenska realitystjärnan Emma Pettersson ges framgången utrymme.

Det är på Instagram som Emma Pettersson Hernandez Soriano, 28, visar upp det nya tillskottet till familjen - hon har fått barn tillsammans med maken Dominique Hernandez. [...] Emma Pettersson Hernandez Soriano medverkade i realityserien "Ensam mamma söker" 2010. I programmet hittade hon inte sin drömmen, men två år senare träffade hon Dominique Hernandez Soriano. Nu är paret gifta och det kommande barnet är deras första gemensamma.¹⁶²

Pettersson deltog i tv-serien år 2010 och har sedan dess inte fortsatt sin tv-karriär och skulle därmed egentligen kunna kategoriseras lika bra in i kapitlet "De drabbade" i denna uppsats. Trots att det har gått sex år sedan Pettersson var tv-aktuell är det något som påvisas och görs relevant i artiklarna. I detta citat från Expressens "'Ensam mamma"-Emmas barnlycka" kan det istället tolkas som att Pettersson "nya karriär" är den som mamma och hustru. Det går att dra paralleller till tv-programmet Pettersson deltog och därmed tolka det som att hennes kändisskap är format nästintill fullt kring moderskapet. Moderskapet och Kvinnans relation och förhållning till Mannen är närvarande i artiklarna om Pettersson, just eftersom att hon deltagit i ett program som uppmuntrar till tvåsamhet, men också eftersom hon först två år efter sitt deltagande i programmet träffade sin nuvarande make. Istället för att fokusera på hennes karriär (som vi inte får veta så mycket om) läggs fokus på den förstådda lyckan hos Pettersson - hon har en man och två barn, allt en Kvinna kan tänka sig. Något som enligt Dunhams uttalande om hälsa och lycka, hur jag påstod att dessa måste

161. Emanuelsson, Eric, 'Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdomen'.

162. Olausson, Mathilda, "'Ensam mamma"- Emmas barnlycka'.

förhålla sig till varandra, gör att hälsan hos Emma Pettersson upplevs som god, trots en kronisk sjukdom. Pettersson framställs inte heller som om hon har svåra smärtor av sin endometriosis, utan fokus ligger vid den eventuella risken att inte kunna bli gravid. Emma Pettersson kan därför tolkas vara något annat än de extremfall som fått synas i mitt material. Pettersson blir en symbol för hoppfullheten och mångfalden inom *de drabbade* i form av sjukdomsgrad. Medan mångfalden kring vem som drabbas är oerhört vit, ung, heterosexuell och kvinnlig. Vilket jag återkommer till. Framförallt, vilket Pettersson verkligen kan anses symbolisera, det uppfyllda moderskapet.

Framgångsfaktorn blir tydligare i artiklarna om Daisy Ridley och Inez Karlsson och motsvarar mer hur Dunhams endometriosis och framgång särskiljs. Daisy Ridley beskrivs som “[s]kådespelerskan, som spelar huvudrollen i “Star Wars Episode 7: The Force Awakens”¹⁶³ i en artikel från Expressen och hon “gjorde succé i Star Wars-filmen Star wars; the force awakens” i en artikel från Göteborgs Posten. Inez Karlsson beskrivs som en “superjockey” och i Expressens artikel beskrivs hur “[a]merikanska experter kallade henne “den främsta kvinnliga jockeyn någonsin””.¹⁶⁴ I Aftonbladet beskrivs Karlssons framgångar så här:

Superjockey Inez Karlsson, 33, representerar hästsporten i årets “Mästarnas mästar”. I dagens program berättade hon för tittarna om den framgångsrika karriären i USA, där hon bland annat blev den första kvinnan någonsin att vinna fyra lopp under en och samma dag. Totalt vann hon 468 lopp, och red på så vis in närmare 75 miljoner kronor till hästarnas ägare.¹⁶⁵

Genom att vara en superjockey och den främsta kvinnliga jockeyn någonsin kan Karlsson förstås som exceptionell. Citatet ovan fortsätter att berätta om Karlssons framgångar - något som kan tolkas som Karlssons officiella (och kanske också privata) värde. Hon har vunnit nästan 500 lopp, vilket har resulterat i 75 miljoner kronor. Siffror som påvisar just hur exceptionellt framgångsrik och “duktig” Karlsson har varit under sin karriär. Det går alltså att förstå dessa kända, men drabbade, personer som just framgångsrika genom hur mycket pengar och vinster de genererat, hur många fans de har eller hur populära de är. Eller som i Petterson fall, cirkulerande kring moderskapet. Genom denna *framgångsfaktor* minskar offergörandet av dessa personer.

Sammanfattning

Det görs alltså vissa skillnader i materialet kring hur det är att vara drabbad av endometriosis baserad på upplevd framgång. Personer som anses vara kända offergörs inte i samma utsträckning som

163. Oxblod, Aino, "'Star Wars'-stjärnan om sin svåra sjukdom'.

164. Andersson, Jens, 'Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas Mästar"'.
165. Joelsson, Filip, 'Inez Karlsson: "Jag fick sparken för att jag inte ville ha sex"'.

privatpersonerna och om de gör det är det deras diskursivt privata personer som gör det, medan den offentliga personen lyfts upp via *framgångsfaktorn*. Superlativ används för att förstärka framgångar som läsarna kanske inte ska uppfatta som *tillräckliga* framgångar för att personerna ska fortsätta att ses som framgångsrika trots sitt tillstånd. Artiklarna beskriver i de flesta fall, med Emma Pettersson som undantag, hur kändisarna fått offra hela eller delar av sin karriär på grund av sin sjukdom. Sjukdom görs till "skurken" i dramat som har fått dessa exceptionella personer att behöva ta en paus ifrån eller avsluta sin "karriär". Smärtan som orsakas av endometriosis lyfts heller inte fram i lika stor utsträckning som i kapitlet "De drabbade" i denna uppsats, inte heller andra symptom. Dunham beskrivs "behöva vila" vilket kan tyda på smärta. Men formuleringen eller konstaterandet kring varför karriärerna avbryts/pausas på grund av sjukdomen förklaras inte. Likheterna som finns är baserade på att också kändisarna förstås som kvinnor och att de också i någon form är offer för deras kroppar.

5.5. Sammanställning av analys

Genom denna analys av materialet har jag dels visat på att de nationella riktlinjerna formuleras som *nya* men också att en mer nyanserad beskrivning av endometriosis ges i materialet desto längre in i avgränsningstiden artiklarna befinner sig. Det går också att förstå det som att bättre vård och bättre förutsättningar för att vårda efterfrågas av både endometriospatienter och läkare. Men samtidigt framställs vården ofta som ett problem i materialet utifrån *de drabbades* perspektiv. Detta kan tyda på att den medicinska expertisen stundtals trumfar *de drabbades* erfarenhetsbaserade expertis. Något som är en del i hur *de drabbade* genomgående placeras i offerpositioner i materialet. Andra tecken som bidrar till detta offerpositionerande är *de drabbades* svaga kroppar, den otillfredsställande vården och samhällets okunskap. Som en motposition till offergörandet skapas också *de drabbade som experter* och som ansvarstagande i materialet. Som tidigare nämnt är de experter baserade på egen erfarenhet av sjukdomen. Dessutom tycks *moderskapet* vara en viktig del i görandet av *de drabbade*. När *den drabbade* dessutom är framgångsrik görs vissa skillnader på hur denne framställs i materialet. Dessa personer offergörs inte i samma utsträckning och just *framgångsfaktorn* lyfts upp. Endometriosis görs i dessa fall till "skurken" som begränsar dessa framgångsrika människors liv. Det största fyndet är ändå *de drabbade* som en begreppsmässig och definierad grupp, som uppfattas som homogen.

När det kommer till hur endometriosis framställs och beskrivs i artiklarna kan det dels förstås som en folkhälsofråga och en jämställdhetsfråga, samt som något som drabbar kvinnor. Två grupper finns inom materialet, den som talar mer nyanserat om symptom och orsaker, och den som talar

bristfälligt om de samma. I viss mån beskrivs sjukdomen genom hur det är att leva med symptom och orsaker, där ofta förenklande bilder ges, ofta med fokus på infertilitet.

6. Slutdiskussion

Genom analysen ovan synliggörs alltså en rad intressanta fynd i materialet. Det absolut största fyndet är den homogena framställningen av *de drabbade* som en tydligt definierad aktör inom diskursen. Ett ytterligare fynd som knyter an till homogeniteten är något som jag inte nämnt särskilt ingående hittills men som genomsyrar görandet av *de drabbade*. *Den drabbade* framställs nämligen hegemoniskt som en vit, heterosexuell, ung kvinna som vill ha barn. Där moderskapet är centralt i formandet av *de drabbade*, vilket jag har kunnat visa förutsätter tvåsamhet och heteronormativitet inom diskursen samt att barn är detsamma som lycka för Kvinnan. Något som stämmer överens med Hirdmans påstående om att Kvinnan roll, som underordnad i ett heteronormativ tvåsamhetssamhälle, centrerat kring barnafödandet. Det samma gäller hur Sandell i *Kropp och genus i medicinen* menar att det inom en medicinsk diskurs finns starkt befästa normer kring detta. Eftersom moderskapet lyfts fram som en viktig del i formandet av *de drabbade* flyter detta också över till framställningen av endometrios. Även om infertilitet inte är kopplas direkt till sjukdomen utan snarare en effekt av sjukdomens orsaker lyfts det i en majoritet av artiklarna fram som en viktigt symptom. Infertilitet är vanligare hos personer med endometrios än hos de som inte har sjukdomen och har som tidigare nämnts förödande konsekvenser för den individuella individen. Infertilitet lyfts i delar av materialet fram som en symptom på bekostnad av andra direkta symptom på sjukdomen - såsom tarmbesvär, djup samlagssmärta, orkeslöshet med mera. Något som kan leda till en ökad skräck hos drabbade för att inte kunna bli gravida.

Något som förvånat mig under arbetets gång är hur befäst och viktigt moderskapet tycks vara i diskursen. Men också hur det tycks finnas ett normativt sätt att bli gravid. Då "rätt" sätt att bli gravid benämns som "naturligt", det vill säga utan provrörsbefruktning etcetera. Det finns alltså inte bara ett sätt att uppfylla moderskapet på utan också en hierarki kring rätt sätt att uppfylla detta. Moderskapet och Kvinnan som barnaföderska kan därmed ses som en starkt befäst hegemonisk föreställning, på samma vis som normativa föreställningar kring heterosexualitet är starkt befästa i samhället¹⁶⁶. Där inte bara barnet och moderskapet är det normativa och förväntade utan där *de drabbade* eller Kvinnan måste uppfylla vissa kriterier för detta förväntade tillstånd eller denna

166. Se exv.: Samuelsson, Anna, *Mamma, jag är hetero! - en queerteoretisk analys av högstadielärares ord om sexualundervisning*, (Linköping: Linköpings universitet, 2017)

förväntade vilja. Att moderskapet måste påpekas så starkt som i mitt material tyder samtidigt på en skörhet i sin sociala konstruktion. Något som gör att det måste återbefästas trots sin normativa status i diskursen.

De drabbade, som framställs som Kvinna, positioneras oftast som **B** i mitt material, och stundtals som **a** och **icke-a**. I hela materialet måste *de drabbade* anpassa sig eller förhålla sig till **A**. **A** är i några fall tydligt en man eller Mannen, i andra fall läkare. I de flesta fall är **A** däremot ett otydligt subjekt med mer makt och mer normativ ställning inom diskursen än vad *de drabbade* besitter. Positioneringen som underordnad sker både av *de drabbade* själva, experter och journalister och återfinns därmed på alla nivåer i diskursen.

Ofta framställs *de drabbade* som offer i materialet, men också som experter eller som ansvarstagande kring sjukdomen och tillståndet. Vem som är huvudperson i artiklarna är dock beroende på vem som framställs som expert. I de artiklar som är berättelser om privatpersoner som är drabbade lyfts de i många fall fram som experter utifrån ett erfarenhetsbaserat perspektiv. Detta stämmer överens med de slutsatser kring expertskapande som både De Meyere/Eriksson, Ahlgren och Holm gör i sina respektive undersökningar. Medan det i andra artiklar är professorer i gynekologi eller "expertläkare" som representerar expertisen, som där är baserad på medicinsk expertis men också ur ett vårdande perspektiv. Denna expertis blir mer auktoritär då det i analysen har synliggjorts att *de drabbade* är underordnade även läkare i diskursen, som positioneras som **A**. Något som i sin tur stämmer överens med Engströms slutsatser kring att använda "forskning" som legitimerande i och med uppfattningen om dess objektivitet. I några fall är det journalisten som representerar expertisen, till exempel i Bramme Seys krönika, och denna typ av expertis kan tolkas som den "faktabaserade expertisen", det vill säga vetenskapen som "objektiv". Vilket också kan förstås som samma typ av legitimerande som skapas i och med forskare/läkare. Journalisterna ger sig själva sällan någon röst eller position i diskursen, utan talar utifrån den, som representanter för kunskap om endometriosis eller kunskap om hur det är att vara drabbad – det vill säga som sanningssägare ur en medicinsk tanketradition. Detta kan leda till att läsaren anser att journalisternas ord i större grad är sanning än *de drabbades* och läkarnas då dessa har en tydlig avsändare som har subjektiva värderingar, föreställningar och åsikter. Något som blir problematiskt i kombination med hur artiklarna bristfälligt beskriver sjukdomen endometriosis.

Dessutom syns en tydlig tidslinje i materialet kring hur endometriosis förstås av skribenterna och hur detta förklaras för läsaren. I de tidigare artiklarna ges en mindre komplett och mer bristfällig bild av

sjukdomen, medan artiklarna i slutet av min avgränsningen är tydligare kring vad endometrios är och inte är. Detta gäller både symptombild men också orsak. Alla artiklar bortser från den immunologiska oförmåga hos *de drabbade* som idag tros vara den avgörande anledningen för endometrios¹⁶⁷. Retrograd menstruation, som anges som anledning i många artiklar, är som tidigare nämnt inte alls ovanligt eller ett sjukdomstillstånd. Men det är detta som ges som en mer generell förklaring i mitt material som orsak till endometrios. Det här kan leda till att förståelsen för sjukdomen fortsatt blir låg och/eller att en bristfällig förståelse för sjukdomen etableras. I några artiklar kan symptomen förstås som "vanlig mensvärk", som om detta är ett naturaliserat tillstånd utan fysisk påverkan. Symptombeskrivningar som "smärta vid sex" kan också förstås som exempelvis vestibulit eller vulvasmärta. Något som kan göra det svårt för en oinsatt läsare att dels skilja på de olika tillstånden som på olika sätt är kopplade till det kvinnliga könet men också att endometrios förblir en mystisk sjukdom som riskerar att bli bortglömd eller "dold" och där den allmänna kunskapen förblir låg. Att beskrivningen av sjukdomen så tydligt förändrats över tid var dock något jag inte hade räknat med att hitta i materialet. Vilket skulle kunna visa på att den allmänna förståelsen, trots mina påpekanden ovan, börjar bli fördjupad. Något som skulle kunna vara ett tecken på att regerings beslut om införandet av riktlinjer redan har börjat påverka samhället.

Diskursen gör också skillnad på kändisar och privatpersoner som är *drabbade*. Kändisarna tenderar att framställas som mer ansvarstagande och är i mindre grad *extremfall*. Kändisarna blir på ett sätt representanter för att hantera sjukdomen. Privatpersonerna som figurerar i artiklarna är i de allra flesta fall det jag valt att kalla *extremfall* - det vill säga de värst drabbade med mest besvär men som blir symboler för *alla drabbade*. Privatpersonerna görs i mycket större utsträckning till offer för sin kropp, för otillräcklig/ofullständig vård och så vidare. Även om de också får figurera som experter, aktivister och som ansvarstagande. Kändisarna beskrivs i mer positiva ordalag och offer görs inte i samma utsträckning. Kändisarnas *framgångsfaktor* blir oerhört central i materialet för att särskilja dem från privatpersoner som också är drabbade. Konsekvenserna kan bli att läsaren kan uppfatta kändisarna som mer benägna att hantera sjukdomen än privatpersonerna. Samt att kändisarna blir representanter för en stor patientgrupp vars besvär är varierande. Eftersom kändisarna framställs som ansvarstagande, icke-extremfall och som framgångsrika *trots* sitt tillstånd finns risken att alla drabbade förväntas kunna uppnå framgång och inte bli offer för en sjukdom som i vissa fall lamslår personers liv totalt. Privatpersonerna blir å andra sidan representanter för denna grupp, de personer som lamslås av endometrios. Något som å andra sidan kan leda till en förvrängd bild av endometrios som *alltid* en svår smärtsjukdom, eller i relationen mellan privatpersoner och kändisar

167. Enligt SFOG:s rapport.

som en oerhört binär sjukdom. Materialet presenterar mer eller mindre en dikotomi kring hur det är att vara drabbad. Enligt SFOG:s rapport kan sjukdomen i sig vara varierande och olika jobbig, krävande och närvarande för olika personer och därmed varken statisk eller binär. Något som materialet däremot kan leda läsaren till att tro.

Eftersom *de drabbade* så tydligt är Kvinna i materialet vill jag också hävda att *de drabbade*, och kanske också Kvinnor överlag, framställs som offer för sina kroppar. Såsom Hirdman menar att Kvinnan betraktades under 1800-talet. Kvinnan blir starkt sammankopplad med sitt kön, som i detta fall är otillräckligt eller inte “fungerar” som det borde på grund av sjukdomen.

Jag har också sett starka tendenser till en framställd konflikt och maktkamp mellan vården och *de drabbade*. Något som skulle kunna vara en utgångspunkt till fortsatta diskursiva undersökningar kring media och endometriosis. Det skulle också vara intressant att se hur regeringens beslut att ta fram riktlinjer och synliggöra endometriosis på längre sikt har påverkat allmänhetens förståelse av endometriosis.

7. Referenser

Tryckta referenser

- AHLGREN, ERIKA, "“ Inget riktigt problem, mer en bonus om det funkar” - sexualitet vid endometriosis', (Malmö Högskola, 2016).
- BEAUVOIR, SIMONE DE, *Det andra könet* (2 edn.; Stockholm: Norstedts förlagsgrupp AB, 1949).
- BUTLER, JUDITH, *Genus ogjort: Kropp, begär och möjlig existens* (Stockholm: Norstedts akademiska förlag, 2006).
- ENGSTRÖM, KERSTIN, 'Genus & genrer - forskningsanknutna genusdiskurser i dagspress', (Umeå universitet, 2008).
- , *Genustrubbel - feminism och identitetens subversiv* (Göteborg: Diadalos, 2007).
- GOVELIUS, BIRGITTA and JOHANSSON EVA E (ed.), *Kropp och genus i medicinen* (Lund: Studentlitteratur, 2004).
- GREGORSSON, LISA, 'Den dolda kvinnosjukdomen - En kritisk diskursanalys av medias framställning av endometriosis', (Mälardalen högskola, 2016).
- HIRDMAN, YVONNE, *Påminnelser - om kvinnors liv i Sverige* (Stockholm: Carlsson Bokförlag, 1995).
- , 'Genussystemet', in Olof Petersson (ed.), *Demokrati och makt i Sverige* (SOU 1990:44; Stockholm: Allmänna förlaget, 1990).
- , 'Hon: tre formler', *Genus - om det stabila föränderliga former* (Malmö: Liber AB, 2001).
- HOLM, FREDRIK, "“Något fattas i mitt huvud” - en kritisk diskursanalys av ADHD-diagnosen i svensk dagspress', (Göteborgs universitet, 2012).
- KEY, ELLEN, *Missbrukad kvinnokraft och Kvinnopsykologi* (4 edn.; Stockholm: Bonnier, 1914).
- KISSLING, ELIZABETH A, *Capitalizing on the curse: The business of menstruation* (Boulder, Colombia, USA: Lynne Rienner publishers, 2006).
- LACLAU, ERNESTO and MOUFFE, CHANTAL, 'Hegemonin och den socialistiska strategin' (Malmö: Vertigo förlag, 2008).
- FAGERSTRÖM, LINDA and NILSON, MARIA, *Genus, medier och masskultur* (Malmö: Gleerups Utbildning AB, 2008).

DE MEYERE, SIRI and ERIKSSON, SOFIA, 'Misstro, kamp och systraskap - En studie ur ett feministiskt perspektiv om endometriospatienters möte med vården', (Röda korsets högskola, 2015).

OLOVSSON, MATTS (ed.), *Endometrios* (nr 75 edn.; Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2016).

PERSSON, MARIA NYSTRÖM, 'Depression - ett kvinnligt fenomen?', (Stockholms universitet, 2005).

REYES, PAULINA DE LOS and MULINARI, DIANA, *Intersektionalitet - kritiska reflektioner över o(jäm)likhetens landskap*, (Malmö: Liber AB, 2005).

SISSA, GIULIA, 'The Sexual Philosophies of Plato and Aristototele', in Pauline Schmitt Pantel (ed.), *A History of Women, From ancient Goddesses to Christian Saints* (Cambridge, Massachusetts, London, England: The Belknap Press of Harvard University Press 1992).

SAMUELSSON, ANNA, *Mamma, jag är hetero! - en queerteoretisk analys av högstadielärares ord om sexualundervisning*, (Linköping: Linköpings universitet, 2017).

WINTHER JØRGENSEN, MARIANNE and PHILIPS, LOUISE, *Diskursanalys som teori och metod* (Lund: Studentlitteratur, 2000).

Digitala referenser

ANDERSSON, ELISABET LIZZY, 'Endometrios', <http://www.endometriosforeningen.com/vad-ar-endometrios>, accessed 2017-02-02 10:30

GRAUERS, KARL, '20 000 i upprop för ökad kunskap om endometrios', <http://www.etc.se/inrikes/20-000-i-upprop-okad-kunskap-om-endometrios>, accessed 2017-02-02 10:43

HEDSTRÖM, TOBIAS, 'Svenska Mediehus 2015/16 Fakta om marknad och medier', http://www.dagspress.se/images/stories/SvenskDagspress2015_2016_webb.pdf, accessed 2017-02-02 11:01

HELLINGWERF, KARIN, 'Mediebarometern 2015', <http://www.nordicom.gu.se/sv/mediefakta/nyheter/mediebarometern-2015>, accessed 2016-10-21 13:20

HENRIKSSON, MARIA, 'Till: Politiker, sjukvården, beslutsfattare“Det är bara inbillning – det är omöjligt att ha så ont vid mens.”', <https://www.minkampanj.nu/petitions/det-ar-bara-inbillning-det-ar-omojligt-att-ha-sa-ont-vid-mens>, accessed 2017-02-02 09:10

NATIONALENCYKLOPEDIN, 'Charles Darwin',

<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/enkel/charles-darwin>, accessed 2017-02-10 14:46

REGERINGSKANSLIET, 'Endometriosriktlinjer och fördjupad jämställdhetsanalys av vården',

<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2016/02/endometriosriktlinjer-och-fordjupad-jamstalldhetsanalys-av-varden/>, accessed 2017-02-02 10:17

SVERIGES RADIO, SOMMAR OCH VINTER I P1, 'Liv Strömquist',

<http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/203028?programid=2071>, accessed 2017-02-02 10:44

ÖHLIN, DANIEL, 'Klinisk undersökning och diagnostik',

<https://www.skadekompassen.se/undersokningsmetoder/klinisk-undersokning-diagnostik/>, accessed 2017-02-02 10:52

Empiriskt material

ANDERSSON, JENS, 'Inez Karlsson åkte ur "Mästarnas Mästare"',

<http://www.expressen.se/gt/noje/inez-karlsson-akte-ur-mastarnas-mastare/>, accessed 2017-02-09 14:27

ASPLID, ÅSA, ÖLANDER, MICKE, and ANDERSSON, JENS, 'Patienterna får betala priset för

vårdkrisen', <http://www.expressen.se/nyheter/patienterna-far-betala-priset-for-vardkrisen/>, accessed 2017-02-09 14:53

BORGERT, LINNEA, "'Ensam mamma"-profilen har blivit mamma igen',

<http://www.aftonbladet.se/nojesbladet/article22866615.ab>, accessed 2017-02-09 14:04

BRAMME SEY, AMIE, 'Bramme Sey: En stor dag för Sveriges kvinnor',

<http://www.aftonbladet.se/nyheter/article22205214.ab>, accessed 2017-02-09 14:13

EDSTAM, FANNY, 'Star Wars-stjärnan berättar om sin svåra sjukdom', <http://www.gp.se/n>

[%C3%B6je/star-wars-stj%C3%A4rnan-ber%C3%A4ttar-om-sin-sv%C3%A5ra-sjukdom-1.2521756](http://www.gp.se/n-%C3%B6je/star-wars-stj%C3%A4rnan-ber%C3%A4ttar-om-sin-sv%C3%A5ra-sjukdom-1.2521756), accessed 2017-02-09 14:55

EMANUELSSON, ERIC, 'Stjärnan tvingas ställa in efter sjukdomen',

<http://www.expressen.se/noje/stjarnan-tvingas-stalla-in-efter-sjukdomen/>, accessed 2017-02-09 14:39

GIERTZ, ELIAS, 'Endometrios-sjuka gör uppror mot vården',

<http://www.expressen.se/nyheter/endometrios-sjuka-gor-uppror-mot-varden/>, accessed 2017-02-09 14:42

JOELSSON, FILIP, 'Inez Karlsson: "Jag fick sparken för att jag inte ville ha sex"',
<http://www.aftonbladet.se/nojesbladet/tv/article22595501.ab>, accessed 2017-02-09 14:30

JÄRKSTIG, LINNEA, "'Läkaren frågade mig hur många jag legat med"',
<http://www.aftonbladet.se/nyheter/article22471182.ab>, accessed 2017-02-09 14:06

LARSEN, CINDY, "'Läkarna måste kunna lyssna på de drabbade"', <https://www.svd.se/lakarna-maste-lyssna-mer-pa-de-drabbade>, accessed 2017-02-09 14:08

NYKÄNEN, JONI, "'Star wars"-stjärnans smärtsamma sjukdom',
<http://www.aftonbladet.se/nojesbladet/film/starwars/article22978988.ab>, accessed 2017-02-09 14:10

OLAUSSESON , MATHILDA, "'Ensam mamma"- Emmas barnlycka',
<http://www.expressen.se/noje/ensam-mamma--emmas-barnlycka/>, accessed 2017-02-09 14:20

OMERSPAHIC, MAGDA, 'Alexandras smärta togs inte på allvar',
<http://www.expressen.se/nyheter/alexandras-smarta-togs-inte-pa-allvar/>, accessed 2017-02-09 14:12

OXBLOD, AINO, "'Star Wars"-stjärnan om sin svåra sjukdom', <http://www.expressen.se/noje/starwars-stjarnan-om-sin-svara-sjukdom/>, accessed 2017-02-09 14:16

RANKINEN, MATIAS, 'Kajsas barnlängtan – en kamp mot döden',
<http://www.expressen.se/kvallsposten/kajsas-barnlangtan--en-kamp-mot-doden/>, accessed 2017-02-09 14:32

TT, 'Endometriosis - nu ska nya riktlinjer tas fram',
<http://www.expressen.se/halsoliv/halsa/sjukdomar--besvar-1/endometriosis---nu-ska-nya-riktlinjer-tas-fram/>, accessed 2017-02-09 14:23

---, 'Nya riktlinjer för bättre vård av endometriosis', <https://www.svd.se/nya-riktlinjer-for-endometriosis>, accessed 2017-02-09 14:45

---, 'Nya riktlinjer för endometriosis', <http://www.gp.se/nyheter/sverige/nya-riktlinjer-f%C3%B6r-endometriosis-1.22534> accessed 2017-02-09 14:49

---, 'Nya riktlinjer för endometriosis', <http://www.metro.se/artikel/nya-riktlinjer-f%C3%B6r-endometriosis-xr>, accessed 2016-12-14 09:32

---, 'Studie: Endometriosis kopplas till hjärtrisker',
<http://www.expressen.se/halsoliv/halsa/sjukdomar--besvar-1/studie-endometriosis-kopplas-till-hjartrisker/>, accessed 2017-02-09 14:26

---, 'Endometriosis kopplas till hjärtrisker', <http://www.dn.se/arkiv/nyheter/endometriosis-kopplas-till-hjartrisker/> accessed 2017-02-09 14:24

WÅLLGREN, ADAM, 'Lena Dunham akut till sjukhus - opereras',

<http://www.expressen.se/noje/lena-dunham-akut-till-sjukhus---opereras/>, accessed 2017-02-09 14:36

ÅSLUND, ANNA, 'Efter sju år fick Ewa diagnosen endometriosis: Fruktansvärd sjukdom',

<http://www.metro.se/artikel/efter-sju-%C3%A5r-fick-ewa-diagnosen-endometriosis-fruktansv%C3%A4rd-sjukdom-xr>, accessed 2017-02-09 14:18