

«Det er fryktelig slitsomt når du sliter med ekstreme smerter og skal kjempe for å bli trodd»

En kvalitativ studie av kvinner med endometriose sine erfaringer og opplevelser

CARMEN IRENE LIE

VEILEDERE

May-Linda Magnussen
Kari Nyheim Solbrække

Universitetet i Agder, 2023

Fakultet for samfunnsvitenskap
Institutt for sosiologi og sosialt arbeid



Sammendrag

De siste årene har det vært mye medieoppmerksomhet rundt kvinnehelse og deriblant endometriose. I denne masteroppgaven har jeg utforsket kvinner med endometriose sine opplevelser med sykdommen, fra de fikk sine første symptomer til livet med diagnosen i dag, og særlig deres møter med helsepersonell. Et mål med oppgaven har vært å gi disse kvinnene en stemme, som en underrepresentert gruppe i medisinsk forskning. Oppgaven er derfor basert på kvalitative intervjuer med syv kvinner som har hatt, eller har, menstruasjonsplager og som har mistenkt endometriose som årsaken.

For å reflektere rundt kvinner med endometrioses erfaringer bruker jeg ulike teoretiske perspektiver som samlet sett kan belyse sosiale og kulturelle forhold som kan være nyttig i forsøket på å forstå dynamikken mellom kvinnene og helsepersonell. Jeg har løftet funnene i lys forståelser av kjønns betydning og rangering i samfunnet og helsefeltet (Lian og Bondevik, 2013; Album, 1991), biopolitikk (Bunton og Petersen, 2002; Gjernes, 2004), og perspektiver på byråkratiets reglement (Lipsky, 2010). I oppgavens diskusjonskapittel trekker jeg veksler mellom teori og empiri for å fremheve hvordan deres erfaringer kan sees på som påvirket av ulike strukturer, forståelser, normer og regler som er, og har vært, rådende.

Med en abduktiv tilnærming har jeg hovedsakelig basert de anvendte perspektivene på bakgrunn av intervjuene, selv om jeg også hadde noen tanker ved inngangen til prosjektet. I likhet med de tre teoretiske forståelsene er derfor oppgavens hovedfunn tredelt. Tendensene som gikk igjen blant fortellingene til kvinnene var dominert av en følelse av å ikke bli tatt på alvor av legene som heller antydte at de hadde en psykisk lidelse. Mange fortalte også om undersøkelser de ikke opplevde som grundige, men presset av et strengt tidskjema. Funnene i oppgaven kan bidra med å øke forståelsen av hvordan helsevesenet møter denne pasientgruppen, samt hvordan møtene kan forbedres og tilpasses etter kvinnenes behov. Med tanke på at det ikke finnes noen kur opplyses det om at de ønsker en potensiell forklaring på årsakene, og om ikke det er mulig å finne er det likevel ønskelig at helsevesenet har et åpent rom og utøver en mellommenneskelighet. Oppsummert er oppgaven et bidrag til økt oppmerksomhet mot og forståelse av hvorfor mange kvinner opplever vanskeligheter med å bli diagnostisert med endometriose.

Forord

Da jeg begynte å studere for 6 år siden var det aldri i mine planer at jeg skulle ta en mastergrad. Jeg er derfor utrolig stolt over meg selv og min kunnskapsreise. Denne reisen har derimot vært krevende, det har derfor vært spesielt godt å ha et sikkerhetsnettverk i familien som har vært der for å hjelpe meg med å holde hodet over vann. Tusen takk til mamma, pappa, storesøster Juni Katrine og lillebror Arthur Andreas.

Videre vil jeg takke mine to veiledere: Kari – din kunnskap og tilbakemeldinger hjalp virkelig oppgaven i gang. May-Linda – tusen takk for troen din på meg til tross for en vanskelig prosess, og for at du har hjulpet meg med å dra det hele i land.

En helt spesiell takk går også til Erika, Ida, Elin, Kari og Lina, for utviklingen av et fantastisk vennskap gjennom masteren. Det har vært lange timer med frustrasjon på lesesalen, filosofering over hva Bourdieu *faktisk* legger i begrepet ‘habitus’, og bekymring over hva fremtiden vil bringe. Men aller mest har vi hatt det ordentlig gøy. Tenk at vi endelig er sosiologer – heia oss!

Master-gjengen på biblioteket fortjener også en takk for lunsjpauser med faglig prat, men aller mest har jeg satt pris på de sosiale pausene fylt med latter under kakeonsdager og tacofredager. Og en stor takk til alle dere andre som utgjør min uvurderlige heiagjeng, dere betyr mye alle sammen.

Til slutt vil jeg også takke Senter for Likestilling for det økonomiske masterstipendet som har gjort det mulig for meg å bruke så mye tid som mulig på oppgaven. Ikke minst en utrolig stor takk til kvinnene som tok seg tid til å prate med meg.

Nå bærer det videre til nye utfordringer – og som jeg gleder meg!

Asker, november, 2023

Carmen Irene Lie

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	II
Forord	III
Innholdsfortegnelse	IV
Kapittel 1: Innledning	6
1.1 Medisinsk forskning på endometriose.....	7
1.2 Kartlegging av kvinnehelse og endometriose i norsk kontekst.....	8
1.3 Tema og forskningsspørsmål	9
1.4 Samfunnsmessig og sosiologisk relevans	10
1.5 Avgrensninger og oppgavens struktur.....	11
Kapittel 2: Teoretiske perspektiver	13
2.1 Kjønnsperspektiver.....	13
2.1.1 Kjønn i reproduserte helse- og samfunnsdiskurser	14
2.1.2 Kjønnets betydning i medisinsk diagnostisering.....	15
2.1.3 Sykdomsprestisje og stigmatisering	16
2.2 Medisinske perspektiver.....	17
2.2.1 Biopolitikk og ekspertmakt	18
2.2.2 Pasientrollen og diagnosens samfunnsbetydning	19
2.3 Perspektiver på norske helsetjenester.....	21
2.3.1 Effektivitetsproblemer.....	21
2.3.2 Bakkebyråkrati	22
2.3.2 Fragmenterte organisasjoner og velferdstjenester.....	23
2.4 Oppsummering av teoretiske perspektiver	24
Kapittel 3: Metode: Gjennomføring av studien	26
3.1 Metodisk tilnærming	26
3.1.1 Vitenskapelig forankring i sosialkonstruktivismen.....	27
3.2 Min forskerrolle som kvinne med menstruasjonsplager	28
3.3 Rekruttering og utvalg.....	29
3.4 Semistrukturert intervju.....	31
3.4.1 Fysisk og digital intervjugjennomføring	32
3.5 Analytisk fremgangsmåte.....	34
3.6 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	36
3.7 Avsluttende, etiske refleksjoner	37
Kapittel 4: Kvinner med endometriose sine erfaringer	39
4.1 Symptomer fra første menstruasjon	39
4.2 Endometriosediagnosen i møtene med helsepersonell.....	43

4.2.1 “Samlebåndsfølelse”	44
4.2.2 “Smertene sitter i hodet ditt”	47
4.3 Livet i etterkant av diagnosen	51
4.3.1 “Jeg er sjeleglad for at denne generasjonen står opp og brøler”	53
4.5 Oppsummering av empiriske funn	54
Kapittel 5: Diskusjon av sosiale og kulturelle forhold som kan ha påvirket kvinnenes erfaringer	56
5.1 Forståelser av kvinner og kvinnesykdommer.....	56
5.2 Ekspertkunnskap	60
5.3 Tidspress og fragmenterte organisasjoner og velferdstjenester	65
5.3.1 Tidsrestriksjoner.....	65
5.3.2 Fragmentering	67
Kapittel 6: Oppsummerende og konkluderende bemerkninger	70
6.1 Endometriosediagnosens kompleksitet	70
6.2 Forslag til videre forskning	72
Litteraturliste.....	73
Vedlegg	79
Vedlegg 1: Bilde for å rekruttere informanter fra Instagram	79
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	80
Vedlegg 3: Informasjonsskriv	82
Vedlegg 4: Godkjenning fra Sikt	86

Kapittel 1: Innledning

Når jeg kom inn var det som å være på samleband, jeg rakk ikke å egentlig forklare mer enn kanskje to-tre symptomer, og den timen var en ti minutters time. (...) Jeg føler egentlig ikke at jeg har blitt sett og hørt av leger i noen grad egentlig, alt er på en måte blitt bagatellisert. (...) Det har jo liksom gått igjen at “smertene sitter i hodet ditt”, “det er ikke noe galt, bare se her”, og så har de lest opp referat fra journaler hvor “alt så fint ut” liksom. (...) og det er fryktelig slitsomt når du sliter med ekstreme smerter og skal kjempe for å bli trodd. (Lise, 30-årene).

Sitatet kommer fra en av de syv kvinnene jeg har intervjuet til oppgaven min, og viser hvor vanskelig det kan være å møte helsepersonell med en udiagnostisert sykdom som endometriose. Lise er ikke alene med sin historie; i løpet av det siste året har antallet nyhetsartikler, kronikker og intervjuer av unge og voksne kvinner som forteller om sine erfaringer med endometriose og om utfordrende møter med helsepersonell i den anledning, vært stort. Endometriose rammer omtrent 1 av 10 kvinner og er en lidelse som gjør at et vev som ligner på slimhinnen i livmoren, vokser på steder i kroppen hvor det ikke hører hjemme. Blant annet kan vevet bli funnet på eggstokker, tarmen, urinblæren og i bukhulen. I noen tilfeller har det også blitt funnet i lungene (Waalder, 2023). Endometriose har som nevnt blitt løftet frem i media den siste tiden, og flere vet i dag hva endometriose er og innebærer, enn for kun et par år tilbake. Også i kvinnehelserapporten fra 2023, «Den store forskjellen» (NOU 2023:5:13) skrives det at «Bevissthet om typiske kvinnesykdommer kan i stor grad tilskrives at kvinner selv har stått fram offentlig med personlige sykdomshistorier og fortalt om et utilstrekkelig tilbud fra den offentlige helsetjenesten.».

I historiene til kvinnene som står frem i mediene er *kampen for å bli trodd* et gjennomgående tema. Det blir fremhevet at kvinner med endometriose har hatt smerter i flere tiår, at de ikke blir trodd av helsepersonell og at de er bekymret for fremtiden (Waalder, 2023). Kampen de beskriver viser at endometriose kan påvirke mange aspekter av livet. De beskriver en kamp mot sin egen kropp, en kamp for bevisstgjøring, og en kamp for å bli tatt på alvor av helsevesenet i Norge. Det er dette jeg særlig skal utforske og reflektere over videre i oppgaven: hvordan kvinner med endometriose har opplevd å bli møtt av helsepersonell i Norge. Jeg skal også beskrive hvordan informantene i studien erfarte tiden før de ble diagnostisert med endometriose, hvordan dette påvirket deres sosiale liv, og også beskrive kort hvordan de opplever livet etter diagnosen. Med en induktiv tilnærming til oppgaven har jeg hatt som mål å tilegne meg

dybdekunnskap om informantenes subjektive erfaringer, samt latt empirien legge føringer for hvilke teoretiske perspektiver jeg har anvendt i diskusjonen (Johannessen mfl., 2018). Jeg skriver nemlig ikke kun om kvinnenens opplevelser i møte med helsepersonell, men drøfter også hvilke sosiale og kulturelle forhold som kan ha bidratt til deres opplevelser. Ved hjelp av ulike teoretiske perspektiver trekker jeg frem strukturer som kan påvirke kvinners posisjon i samfunnet, strukturer og hierarkier innenfor det medisinske feltet, samt organisasjonsstrukturer som kan påvirke helsepersonell. Først blir et kjønnsperspektiv trukket frem, hvor jeg viser at menn blant annet fremdeles blir ansett som malen til forskning (Rødland, 2018) og at kvinner kan oppleve vanskeligheter med å bli tatt på alvor av helsepersonell (Werner og Malterud, 2013). Deretter redegjør jeg for strukturelle hierarkier i helsefeltet i lys av Foucaults syn på biopolitikk (Bunton og Petersen, 2002) og ekspertmakten helsepersonell besitter og anvender (Kroken og Madsen, 2016). Avslutningsvis ser jeg på organisasjonsstruktur i lys av New Public Managements og effekten det kan ha på bakkebyråkraters (Lipsky, 2010) arbeidsforholdet, i dette tilfellet: helsepersonell.

1.1 Medisinsk forskning på endometriose

Medisinsk forskning på endometriose avdekker en kompleks virkelighet preget av utfordringer knyttet til diagnostisering og behandling. Endometriose blir i kronikken «Se opp for endometriose» fra 2021 beskrevet som en kronisk og inflammatorisk, gynekologisk lidelse som primært påvirker kvinner (Giudice og Kao, 2004, i Moen mfl., 2021). Sykdommen manifesterer seg gjennom en rekke varierte og diffuse symptomer, som kan gjøre det betydelig utfordrende å stille diagnosen. Blant annet kan nedstemthet, smerter i rygg, smerter ved samleie, eller diare, forstoppelse og oppblåsthet være eksempler på diffuse symptomer (Endometrioseforeningen, u.å.). De mest kjente og typiske symptomene på endometriose er magesmerter, kraftige menstruasjonsblødninger, tidlig menstruasjonsdebut eller vanskeligheter med å bli gravid (Giudice og Kao, 2004, i Moen mfl., 2021). For de fleste er smertene og plagene syklusrelaterte, men noen har også kroniske plager (Shim og Laufer, 2020, i Moen mfl., 2021). Hos kvinner med endometriose er det også høy forekomst av komorbiditet, hvilket vil si at kvinnene opplever flere sykdommer og lidelser på samme tid (Sinaii, Cleary og Ballweg mfl., 2002, i Moen mfl., 2021). Dette er en av flere faktorer til at diagnostiseringsprosessen for kvinner i Norge gjennomsnittlig tar syv år (Endometrioseforeningen, u.å.).

Mangelen på kunnskap og bevissthet om endometriose blant helsepersonell er en annen vesentlig faktor til lang diagnosetid, skriver Moen mfl. (2021). En nøkkeltilnærming for å endre situasjonen er at helsepersonell har endometriose i tankene når unge jenter rapporterer om smerter utenfor normalen, og deretter være i stand til å identifisere neste trinn i en potensiell utredning og behandling, mener Shim og Laufer (2020, i Moen mfl., 2021). For at en slik systematisk endring innenfor diagnostisering av endometriose skal skje, kreves ifølge dem en utvikling av kliniske metoder som kan identifisere endometriose uten kikhullsoperasjon (Agarwal, Chapron, Guidice, Laufer, Leyland Missmer, Singh & Taylor (2019). En kikhullsoperasjon er et inngrep utført i narkose hvor et kamera innføres inn i bukhulen for å se på kvinnens indre kjønnsorganer (endometrioseforeningen, u.å) og er per nå den eneste måten å stille en sikker diagnose på (Moen mfl., 2019). Ultralyd, MR eller en vanlig gynekologisk undersøkelse kan i noen tilfeller bidra til å styrke mistanken om endometriose (Moen mfl., 2021). Likevel mener Agarwal mfl. (2019) at det er viktigere å ha et større fokus på symptomene og de subjektive erfaringene til pasienten, enn på kirurgiske funn. De mener at et økt fokus på pasientenes erfaringer kan føre til en redusert diagnosetid og gjøre behandling mer tilgjengelig og effektiv. Målet med behandling av endometriose er å lindre symptomer og plager, da fullstendig helbredelse for øyeblikket ikke er mulig (Moen mfl., 2021). De mest anvendte behandlingsalternativene inkluderer hormontilførsel gjennom prevensjonsmidler som p-piller, p-stav eller spiral, samt kirurgi for å fjerne endometriose vev (Moen mfl., 2021).

Avslutningsvis er det viktig å få frem at noen kvinner kan leve fint med endometriose, mens andre opplever invalidiserende plager (Agarwal mfl., 2019). Plagene kan ha store konsekvenser for deres livskvalitet, som igjen kan påvirke deres skolegang, utdanning og arbeidsliv. Vi har sett at den medisinske forskningen på endometriose indikerer at det er utfordringer knyttet til diagnostisering og behandling, og at en stor del av komplikasjonene rundt sykdommen kan se ut til å komme av de mange, ulike og diffuse symptomene.

1.2 Kartlegging av kvinnehelse og endometriose i norsk kontekst

Kvinnehelserapporten fra 1999, «Kvinnens helse i Norge» (NOU 1999: 13), som er den første kartleggingen av kvinners helse i Norge, ga innsikt i ulike helsesituasjoner kvinner sto i og ovenfor. Spesielt ble forskjellene mellom menn og kvinners helsetilbud redegjort for. Formålet med kvinnehelseutvalget i 1999 var nettopp å utforske hvorvidt og hvordan kjønnsperspektivet ble integrert i helsefeltet, med bakgrunn i at kvinner har mindre makt og innflytelse i samfunnet

enn menn har. I tillegg var utvalget basert på en forståelse av at mange kvinner opplevde å ikke bli tatt på alvor av helsevesenet. Kvinner har en annen anatomisk oppbygning, og et annen biologisk utgangspunkt, enn menn, og kvinner kan få andre sykdommer enn menn i sitt mer komplekse reproduktivsystem.

Mens ordet “endometriose” ble nevnt 4 ganger i den første rapporten, ble det nevnt 61 ganger i den nyeste rapporten publisert i mars, 2023: «Den store forskjellen» (NOU 2023:5). Denne forskjellen tyder på et behov og økt fokus på forskning om sykdommen og dens implikasjoner. Til tross for at over 20 år har gått, blir det poengtert at “mange av utfordringene som ble løftet frem i 1999, er imidlertid fortsatt aktuelle i dag” (NOU 2023:5: 35). Årets kvinnehelseutvalg har derfor kommet med noen konkrete anbefalinger for tiltak innen norsk helsevesen, hvor ett av disse tiltakene fokuserer på endometriose: “Tiltak 38: Prioritere arbeidet med å sikre gode helsetjenester til pasienter med endometriose og adenomyose” (NOU 2023:5: 19). Særlig bemerkelsesverdig er påstanden om at det “allerede fantes viktig kunnskap som kunne anvendes for å bedre behandling og forebygge kvinners helseplager, men at det skortet på formidling og integrering av kunnskapen” (NOU 2023:5: 35). Sosiologisk sett indikerer disse rapportene at kjønnete maktforskjeller kan påvirke kvinners helse.

1.3 Tema og forskningsspørsmål

Hovedformålet med oppgaven er å få innsikt i kvinner med endometriose sine erfaringer i møte med helsepersonell og enkelte andre, og å drøfte sosiale og kulturelle forhold som kan ha bidratt til at de har hatt disse erfaringene. Denne innsikten og drøftingen er basert på syv kvalitative intervjuer jeg har hatt med kvinner med endometriose, samt i teori og forskning. For at vi kan forstå hvorfor kvinnene kontaktet helsepersonell, viser jeg imidlertid også hvilke symptomer kvinnene forteller at de hadde før denne kontakten, og hvordan disse påvirket deres sosiale liv. Jeg viser også kort hvordan de opplever livet etter å ha fått endometriosediagnosen. I oppgaven svarer jeg dermed på følgende tre forskningsspørsmål:

1. Hvilke symptomer førte til at kvinnene oppsøkte hjelp fra helsevesenet i utgangspunktet, og hvordan påvirket plagene kvinnenes liv i tiden før og etter endometriosediagnosen?

I det første forskningsspørsmålet utforsker jeg hvilke symptomer kvinnene jeg har intervjuet erfarte, samt når de opplevde de første symptomene. Jeg belyser hvordan symptomene påvirket

kvinnenes hverdag før de ble diagnostisert med endometriose, samt hvordan deres liv er i etterkant av diagnosen.

2. Hvordan opplevde kvinnene å bli møtt av helsepersonell og andre?

I forskningsspørsmål nummer to tar jeg sikte på å først og fremst belyse hvilke erfaringer kvinnene jeg har intervjuet har hatt i møte med helsepersonell, og da både deres positive og negative erfaringer. Her ønsker jeg å se nærmere på hvilke følelser kvinnene har kjent på under møtene og hvilke tilbakemeldinger og hva slags hjelp de forteller om å ha fått. Jeg viser også hvordan kvinnene har blitt møtt av enkelte andre rundt seg.

3. Hva kan sosiale og kulturelle forhold fortelle oss om erfaringene kvinnene har i møte med helsepersonell og andre?

Det tredje og siste forskningsspørsmålet innebærer en sosiologisk drøfting av sosiale og kulturelle forhold som kan ha bidratt til de opplevelsene og erfaringene kvinnene forteller om, hovedsakelig knyttet til møter med helsepersonell, men også i relasjon til andre. Jeg vil belyse hvordan forståelser av kvinner og kvinnesykdommer, ekspertmakt og forhold ved helsetjenester i dagens Norge ser ut til å spille en rolle for kvinnenes opplevelser.

De to første forskningsspørsmålene mine er empiriske spørsmål som jeg besvarer gjennom empirikapitlet mitt. Det tredje forskningsspørsmålet er mer analytisk, og besvares i analysekapitlet mitt.

1.4 Samfunnsmessig og sosiologisk relevans

Norge og de nordiske landene er kjent for sin høye levestandard (Nes mfl., 2021) og høye grad av likestilling (Frugård, 2023). I folkehelsepolitikken står prinsippet om likhet sterkt og Helse- og omsorgstjenesteloven (2016) har blant annet som formål å bidra til likeverd og likestilling, samt fremme sosial trygghet og å sikre et likeverdig og kvalitativt tjenestetilbud. Likevel er det store sosiale forskjeller når det kommer til helsen til den norske befolkningen, ifølge Folkehelseinstituttets Folkehelse rapport fra 2022 (Syse mfl., 2022). Også når det kommer til langvarig smerte, som hovedsakelig påvirker kvinner, og som for eksempel kan skyldes endometriose, er det påvist sosiale forskjeller (Steingrimsdottir mfl., 2023). På individnivå kan langvarig smerte føre til «høye kostnader, nedsatt gjennomføringsevne, tap av funksjon og tap av sosialt liv», ifølge Steingrimsdottir mfl. (2023). Konsekvenser av langvarige smerter ser

også ut til å være økonomiske, og en svensk undersøkelse konkluderte med at endometriose koster samfunnet over 13 milliarder i året (Grundström mfl., 2020, i NOU 2023:5: 241). Andre samfunnsmessige følger er skolefravær, sykefravær, tap av muligheter og redusert livskvalitet (Steingrimsdottir mfl., 2023). Av disse grunnene er det viktig å forske på norske kvinners helseproblemer. En kvalitativ studie av pasientopplevelser bidrar også til å løfte frem subjektive erfaringer som ellers ikke har kommet særlig til uttrykk der pasientene må forholde seg til flere ledd i helsevesenet (Anvik, mfl., 2019), som kvinner med endometriose ofte gjør.

Medisin forstås ofte som en nøytral og objektiv vitenskap og profesjonell praksis, men mange vil mene at nøytralitet ikke er mulig, verken i vitenskap eller i profesjonell praksis. Fra et sosiologisk perspektiv er det viktig å forstå de ikke-medisinske faktorene som påvirker diagnostiseringsprosessen (Lian og Bondevik, 2013). Tidligere forskning viser at dagens medisinske kunnskap er formet av sosiale, kulturelle og historiske samfunnsforhold (Øversveen og Rydland, 2021; Lian og Bondevik, 2013), for eksempel kjønnede maktforskjeller (NOU 1999:13; NOU 2023:5). Samlet sett er oppgaven samfunnsmessig og sosiologisk relevant fordi (1) mye forskning indikerer at det eksisterer sosial ulikhet - inkludert kjønnet ulikhet - i helse (Syse, mfl., 2022), og at det (2) mangler forskning på kvinners helse (Olaug og Lian, 2013), noe som også tyder på at vi har en vei å gå før vi når det helsepolitiske målet om å sikre likeverdig og kvalitative helsetjenester til alle (helse- og omsorgstjenesteloven, 2016). I tillegg ser det ut til å være (3) sosiale og kulturelle krefter som spiller inn på dagens forståelse av helse og sykdom (Øversveen og Rydland, 2021; Olaug og Lian, 2013), og som får konsekvenser for menneskers helse og hverdagsliv. Sosiologien skal bidra til å utforske hvordan vi mennesker påvirkes av, og er med på å forme, det samfunnet vi lever i. Dermed er oppgaven min også sosiologisk relevant.

1.5 Avgrensninger og oppgavens struktur

Bakgrunnen for at valget av tema for masteroppgaven er forankret i min personlige erfaring med endometriose og møter med helsepersonell, en tematikk jeg skal diskutere i oppgavens metodekapittel. Formålet er ikke å studere sykdommens medisinske aspekter eller årsaker, men kvinnes erfaringer med sykdommen, og først og fremst deres møter med helsepersonell. Utvalget mitt tilhører den etniske majoriteten i Norge og består av syv kvinner fra tidlig 20-årene til midten av 50-årene. Alle har livmor og menstruerer, eller har hatt/gjort dette tidligere i livet. På grunn av utvalgets homogenitet blir ikke dimensjoner som for eksempel etnisitet

utforsket. På grunn av oppgavens omfang går jeg heller ikke inn på kvinnes sosioøkonomiske bakgrunn, til tross for at dette kan ha vært relevant for møter med helsepersonell og for hvordan de håndterer informasjon (SSB, 2017, i Helsedirektoratet, 2018). Imidlertid har jeg kort nevnt noen av informantenes yrke da sykdommen kan ha hatt en innvirkning på deres opplevelser og erfaringer med tilgang til støtte og ressurser, samt navigering i arbeidslivet.

Oppgaven er strukturert som følger: I kapittel 2 presenteres de teoretiske perspektivene som ligger til grunn for analysen. Kapittel 3 gir innsikt i hvilke metodiske valg jeg har tatt, med spesielt fokus på intervjuene og etiske problemstillinger jeg har støtt på underveis i prosessen. Deretter blir det empiriske datamaterialet, kvinnes erfaringer og opplevelser, presentert i kapittel 4. Her blir kvinnes fortellinger fremstilt kronologisk, fra deres første symptomer på sykdommen, deres første møte med helsepersonell, videre møter med helsepersonell og hvordan de har det i dag, etter diagnosen. I kapittel 4 besvarer jeg forskningsspørsmål 1 og 2, som omhandler kvinnes erfaringer og opplevelser med sykdommen og med helsepersonell og enkelte andre mennesker. I kapittel 5 analyserer og diskuterer jeg de empiriske funnene slik jeg tolker de, i lys av oppgavens teoretiske perspektiver og i lys av forskning. Her blir forskningsspørsmål 3 diskutert og drøftet, om hva sosiale og kulturelle forhold kan fortelle oss om kvinnes erfaringer om møter med helsepersonell og andre. I det 6. og avsluttende kapitlet kommer jeg med en konklusjon og foreslår retninger for videre forskning.

Kapittel 2: Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet skal jeg presentere teoretiske perspektiver og begreper jeg senere skal bruke i analysen min. Dette er teoretiske perspektiver og begreper som jeg så at opplevelsene og erfaringene kvinnene snakket om, kunne forstås i lys av. Den første delen utforsker og drøfter teorier og perspektiver som kan være med på å belyse hvordan kvinners helse oppfattes og forstås i dagens samfunn. Denne delen fremhever blant annet teorier om konstruksjonen av kjønn i en patriarkalsk samfunnsstruktur hvor menn har flere fordeler enn kvinner (Murray, 1995, i Scott, 2001). Og Erving Goffman (1963) sitt perspektiv på skam og stigma kan også si noe om at kvinnesykdommer befinner seg lavt i sykdomshierarkiet, som beskrevet av Dag Album (1991). Studien til Anne Werner og Kirsti Malterud (2003) forteller også om vanskeligheten noen kvinner har for å anses som troverdige pasienter. Del to presenterer teoretiske perspektiver og begreper som handler om leger og helsepersonell sin ekspertmakt, med utspring i Trude Gjernes' (2004) beskrivelse av ulike helsemodeller. Inkludert er også Michel Foucaults syn på biopolitikk (Bunton og Petersen, 2002), og redegjørelse for diagnosens konstruksjon og betydning for pasienten. Den tredje og siste delen fremlegger noen forhold ved dagens helsetjenester i den norske velferdsstaten, i lys av blant annet New Public Management (NPM) sin innvirkning på de offentlige helsetjenestene og forklare hvordan organisasjoner ansees for å være fragmenterte som konsekvens. Jeg skal også kort redegjøre for Michael Lipskys (2010) syn på bakkebyråkraters utfordringer i arbeidshverdagen.

2.1 Kjønnsperspektiver

Sosiologen Dorothy E. Smith (2005: 7-13, i Thagaard, 2018: 42) understreket viktigheten av å bringe kvinners liv og hverdagsfortellinger inn i sosiologien for å få et bredere perspektiv på hvordan samfunnet fungerer. Smiths studier fremhever hvordan kvinner har blitt ekskludert fra å forme samfunnets dominerende tanker og normer. For å oppnå en bredere forståelse av dagens samfunnsoppfatninger om kjønn og helse, benytter jeg derfor argumentasjonen til Øversveen og Rydland (2021) om at helsevitenskap er sosialt konstruert. I tråd med deres sosialkonstruktivistiske tilnærming knytter jeg dette perspektivet til feministen og teoretikeren Simone de Beauvoir (1949, i Sampson, 2019), som argumenterer for at kvinneligheten er sosialt skapt og formet, ikke noe en er født med. Med andre ord pålegger samfunnet noen forventninger og normer som gjør at kvinner blir det vi forstår som kvinner. Beauvoir hevder videre at kvinnekroppen blir tingliggjort i et samfunn preget av patriarkalske systemer og strukturer

(Sampson, 2019). Et patriarkalsk samfunn beskrives som å ha strukturer som leder til at menn dominerer over kvinner, manifestert gjennom fordeler generert til menn (Murray, 1995, i Scott, 2001). Det kan for eksempel vise seg i at menn stort sett har, og fortsatt ofte blir, ansett som 'normalen' i forskning (Rødland, 2018). Formålet med rapporten til Rødland (2018) var å skaffe oversikt over kvinners helse og kjønnsforskjeller innen helsevitenskapen. Hun kom frem til at det ikke er nok kunnskap om kvinners helse, samt at det er lite forskning på hvordan sosiokulturelle forhold påvirker synet på kjønn og helseutfordringer. Sosialkonstruktivistiske og feministiske teorier kan dermed belyse sosiokulturelle forhold som har påvirket og fremdeles påvirker dagens syn på kvinnehelse.

2.1.1 Kjønn i reproduserte helse- og samfunnsdiskurser

I likhet med kjønn, kan dagens medisinske kunnskap også hevdes å være formet av historiske, sosiale og kulturelle forhold (Øversveen og Rydland, 2021). Til tross for at medisin omtales som en nøytral og objektiv vitenskap og praksis, kan disiplinen være med på å forsterke de eksisterende makthierarkiene mellom kjønn og legitimere sosial ulikhet (Øversveen og Rydland, 2021). I lys av kjønn påpeker Øversveen og Rydland at «temaer som menstruasjon, graviditet og fødsel ofte bygger på underforståtte ideer om hva som er kvinners «naturlige» posisjon i samfunnet» (2021: 19). De viser til en historisk idé hvor kvinnekroppen har blitt assosiert med naturen, som noe vilt og utemmet, mens menn har blitt assosiert med kultur og sivilisasjon (Sampson, 2019: 46). Dermed kan Øversveen og Rydland (2021) sine meninger om at helsevitenskap er sosialt konstruert sees i lys av reproduserte holdninger og perspektiver knyttet til kjønn.

I lys av reproduserte kjønns- og samfunnsperspektiver er også diskursbegrepet til Michel Foucault. Han er opptatt av diskurser for å synliggjøre samfunnets maktstrukturer via språk, kommunikasjon, handling, og andre visuelle virkemidler (Egeland og Jegerstedt, 2019: 70). Ved å se på hvordan et fenomen prates om, hvorfor det prates om, og hvilke omstendigheter det prates i, kan vi skape en større forståelse av fenomenet (Egeland og Jegerstedt, 2019). Et eksempel på reproduserte diskurser er Foucault sin studie av det medisinske feltet hvor han bemerket seg at dagens sosiale syn og forståelse av moderne medisin stammer fra helsevitenskapen som dominerte i 1700-tallets Paris (Nettleton, 2013). Den sosiale skapelsen av dagens medisinske sannheter er med andre ord skapt, gjenskapt og videreført fra 300 år tilbake i tid. Han var ikke så interessert i om en diskurs er en riktig representasjon av verden,

men heller hva det er som fører til at en diskurs blir fremhevet og dominerer over andre diskurser (Egeland og Jegerstedt, 2019).

Diskurser er dermed gjennomsyret av makt i den forstand at diskursen om helse, medisin og kvinners kropp tilbake i tid for eksempel kan ha påvirket synet vårt på helse, medisin og kvinnekropp i moderne tid. For Foucault betyr makt «et oppgjør med den tenkningen som ser makt som en bevegelse ovenfra og ned, der makt er noe noen har og andre mangler, og som fører til at noen subjektet kan undertrykke andre subjekter» (Egeland og Jegerstedt, 2019: 71). Han mener at makt er til stede i alle sosiale relasjoner. John Scott (2001) beskriver makt med at noen er overordnet og andre er underordnet. Fra et feministisk standpunkt kan vi se for oss at menn som gruppe er overordnet kvinner som gruppe, og i et helseperspektiv kan vi se for oss at legene er overordnet pasientene – som jeg kommer inn på senere.

2.1.2 Kjønnets betydning i medisinsk diagnostisering

I artikkelen «Kvinnehelse, kjønn og trange livsrom» skriver Malterud (2018) at tradisjonelt sett har biologiske insentiver vært grunnlaget for kjønnsforståelsene. For å synliggjøre kjønnsforskjellene påpeker hun at det er viktig å se på individets subjektivitet og selvforståelse, samt hens sosioøkonomiske bakgrunn. Begrepet «interseksjonalitet» ser på kjønn i lys av andre faktorer, som klasse, funksjonsevne, seksualitet og klasse (Malterud, 2018), og brukes ofte for å belyse ulike maktforhold (Gressgård, 2013), som i helsefeltet. Lian og Bondevik (2013) påpeker at kjønn må betraktes som en faktor som samspiller med andre samfunnsfaktorer og påvirker hvordan pasienter behandles i helsesystemet. Noen diagnoser blir ofte assosiert med ett kjønn, til tross for at sykdommene ikke nødvendigvis er kjønnsbestemte (Lian og Bondevik, 2013, s. 333). Psykiske lidelser er et eksempel på sykdommer som blir assosiert med kvinner. Kvinner blir i større grad enn menn blir ansett som psykisk syke, noe Werner (2005) beskriver som *psykeliggjøring*. Til tross for sterke smerter anså kvinnene i studien til Werner (2005) seg som både fysisk og psykisk sterke, men følte at i møte med helsepersonell ble deres psykiske helse testet. Artikkelen til Werner og Malterud (2003), “It is hard work behaving as a credible patient”, viser også at i møte med helsepersonell har kvinner lagt ned arbeid og anstrengelser for å bli tatt på alvor og ansett som troverdige. Kvinnene i studien beskriver hvordan de stadig måtte ta initiativ, være utholdende, stå og bruke mye tid og energi for å få sine problemer diskutert under legekonsultasjoner. Mange kvinner bærer en underliggende frykt for at deres kroppslige plager ikke vil bli oppfattet som alvorlige av andre, selv om plagene er reelle for individet (Werner og Malterud, 2003). Kvinner har også et påstått anlegg for å utvikle

skyldfølelse når kroppen deres ikke oppfører seg i tråd med en normativ tilstand, mener Haug (Haug, 1992a, i Werner og Malterud, 2003).

2.1.3 Sykdomsprestisje og stigmatisering

Sykdomsprestisje, et begrep av sosiologen Dag Album (1991), kan også bidra med å forklare hvordan kvinner med endometriose blir møtt av en del helsepersonell. Sykdomsprestisje viser til samfunnets hierarkiske rangering av sykdommer. Rangeringen av sykdommene er knyttet til karakteristikker ved sykdommene, som deres forløp, behandlinger og pasientskildringer (Album og Westin, 2008). I det øverste sjiktet finner vi sykdommer knyttet til organer i øvre del av kroppen, som hjerteinfarkt eller hjernesvulst, mens sykdommer i nedre del av kroppen eller uten spesifikk organlokalisering, har lavere prestisje. Altså er sykdommer med tydelige diagnostiske tegn, og i øvre del av kroppen, plassert høyere i sykdomshierarkiet (Album og Westin, 2008). Forskningen lar seg lese i et kjønnsperspektiv, til tross for at det ikke er et hovedfokus i studien til Album og Westin. Likevel blir det poengtert at det er de typiske mannlige sykdommene som troner på toppen, og at flere av de typiske kvinnesykdommene er på bunnen. Kjønnets betydning innenfor sykdomshierarkiet, kan sees eksemplifisert ved hjelp av kreft i underlivet hos både menn og kvinner: testikkelkreft blir rangert høyere i prestisjehierarkiet enn kreft i eggstokkene (Album, 1991). I et slikt eksempel om kreft blir det tydeliggjort hvilken rolle kjønn kan ha for hvordan både medisin og storsamfunn tilnærmer seg helse og sykdom hos kvinner. Alle de nevnte faktorene kan dermed gjøre at endometriose blir nedprioritert av helsepersonell, og Album og Westin (2008: 187-188) konkluderer med at forskningen deres tyder på en konsekvent uuttalt enighet om at sykdommers prestisje påvirker kulturen innenfor norsk helsesektor og medisin. Kultur er dermed en viktig faktor som kan påvirke opplevelsene vi mennesker har knyttet til sykdom, og kan gjøre at noen sykdommer har en annen verdi enn andre og er tilknyttet visse assosiasjoner (Øversveen og Rydland, 2021). For eksempel forbindes sykdommer i underlivet, som er relativt tabubelagte, som umoralske, skammelige eller til og med som syndige (Øversveen og Rydland, 2021: 18).

Relatert til skammen forbundet med visse sykdommer kan Erving Goffmans (1963) definisjon av stigmatisering bidra i å belyse kvinner med endometriose sine mulige opplevelser med sykdommen. Goffman (1963) forklarer stigma som et sosialt fenomen som kategoriserer menneskers egenskaper basert på om deres atferd samsvarer eller avviker fra samfunnets forventninger og oppfatninger av hva som ansees for å være 'normalt' (Goffman, 1963). Ved at en person kategoriseres som 'unormal', kan hen ende opp med å anses som ufullkommen,

både av seg selv og andre (Goffman, 1963: 12). Kvinner med endometriose kan for eksempel ansees som og plasseres i en kategori som syke og svake – og det å bli påført slike negative egenskaper kan føre til følelser av skam (Goffman, 1963). Skam kan føre til bekymring over å møte andre mennesker og dermed selvisolering eller kanskje annen skamfull oppførsel som unnvikende blikkontakt eller aggresjon (Goffman, 1963). Det å bli rammet av en stigmatisert og lite kjent sykdom kan medføre en dobbel belastning, der ikke kun sykdommen rammer negativt rent fysisk, men også rammer via sosiale tilbakemeldinger som kan oppleves som negative (Øversveen og Rydland, 2021). Med andre ord blir en person med en sykdom ikke kun påvirket av sykdommens fysiske påvirkninger, men også av de mentale utfordringene som kommer av å håndtere de ekstra byrdene samfunnet pålegger individet, som å være kategorisert som unormal eller svak.

2.2 Medisinske perspektiver

I et forsøk på å forstå en gruppes eller et individs helserelaterte oppførsel er det utviklet ulike modeller. Sosiologen Trude Gjernes skriver i artikkelen «Helsemodeller og forebyggende arbeid» fra 2004 at helsemodeller finnes på flere nivåer, blant annet et folkelig nivå der helsemodeller speiler kompetansen og de sosiale normene som finnes og reproduseres i samfunnet. Særlig tre helsemodeller utpeker seg, mener hun: den holistiske-, den politiske - og den biomedisinske helsemodellen. Den holistiske modellen kan forklares som en rettighetsmodell som forteller noe om hvilke rettigheter man har eller krav som kan stilles (Gjernes, 2004). Gjernes (2004) mener at helseforståelsen blir påvirket og endret i takt med et nyliberalistisk og kapitalistisk samfunnssystem hvor et pliktaspekt blir stadig tydeligere. Enklere forklart får individer et større ansvar for egen helse (Nettleton, 1997 i Gjernes, 2004), både for seg selv, men også for å ikke belaste samfunnet – enten om det er økonomisk eller sosialt.

I den politiske helsemodellen er begrepet *empowerment* et nøkkelord, der subjekter og pasienter frigjøres fra ekspertene og systemene som har ført dem i visse retninger (Gjernes, 2004), et begrep jeg kommer tilbake til. «Empowerment» blir anvendt på mikronivå for å styrke individers selvkontroll, og på makronivå for å øke den kollektive makten til grupper. Videre kan noe Gjernes (2004) kaller for «community empowerment», eller «kollektiv makt», oppstå. Det finnes mange ulike eksempler på kollektiv maktutøvelse i helsefeltet, men her kan det nevnes kvinnefrigjørende demonstrasjoner, der det er styrke i tall. Tidligere i oppgaven har jeg

vist til eksempler som viser hvordan kvinner har blitt bevisste på egen helsesituasjon, og satt problemene på dagsorden, noe Nils Henriksen (1997, i Gjernes, 2004) kaller for kritisk bevisstgjøring.

Den biomedisinske helsemodellen forklarer hvordan regulering av kropp er med på å styre befolkningen (Gjernes, 2004). Dette er en ekspertstyrt helsemodell, hvilket vil si at legene har størst kunnskap om kroppens biologi. At legene vet best og har fått kunnskapsmonopol på kropp og helse har gitt dem en makt til å kontrollere og regulere andre menneskers liv (Gjernes, 2004). I etterkant har den biomedisinske modellen blitt kritisert for blant annet å ha et begrenset syn på pasienters subjektivitet, der pasienten har blitt oppfattet som et «passivt objekt» (Gjernes, 2004). Diskursen rundt biomedisin tok derfor en ny vending som i større grad tok for seg lege-pasient relasjonen, og et sosialt rom ble nøyere inkorporert der fortellingene til pasientene skulle brukes som et middel mot målet. Dette er noen av perspektivene som jeg skal redegjøre for videre i kapittelet.

2.2.1 Biopolitikk og ekspertmakt

I en forlengelse av den biomedisinske helsemodellen skal jeg presentere et annet av Michel Foucaults begreper, *biopolitikk*, som ser på hvordan samfunnets strukturer og mekanismer aktivt former og regulerer individuelle liv (Bunton og Petersen, 2002). Da biopolitikken begynte å blomstre på 1700-tallet var en sentral karakteristikk bruken av statistikk for å analysere helse og livsstil, en praksis videreført til nåtiden med statistikk over aspekter som fødselsrater, levealder og dødsrater (Eliassen, 2016). Disiplineringen av mennesker har derfor flere aspekter enn sunn livsstil, og handler også om økonomi, politikk og fordeling av ressurser – faktorer som påvirker velferdsstatens systemer og kontroll over individet, som jeg kommer inn på i neste kapittel.

Biopolitikkens forming av subjekter utøves spesielt når det gjelder kropp, helse og livsstil, og søker å veilede individer mot hva som ansees for å være en sunn og frisk levemåte (Kroken og Madsen, 2016). Likevel mener Kroken og Madsen (2016: 134) at «styring av individet» er en alternativ beskrivelse for biopolitikk, da de mener at subjektets handlingsrom innskrenkes. Makt er et fremtredende aspekt som utøves gjennom akkumulert kunnskap og sosiale normer som måler og vurderer personer og deres handlinger (Kroken og Madsen, 2016), som innføring av statistikken nevnt overfor. Makten manifesterer seg imidlertid på en så subtil måte at individer selv blir gjort ansvarlige og må tilpasse seg samfunnets forventinger og normer

(Hammer, 2017). Foucaults perspektiv på biopolitikk fokuserer dermed på hvordan relasjoner mellom mennesker skapes, og hvordan makt manifesterer seg i disse intersubjektive situasjonene (Hammer, 2017), for eksempel knyttet til hvordan kvinner håndterer helserelaterte problemstillinger eller oppfører seg i møte med helsepersonell.

Det intersubjektive maktperspektivet «ekspertmakt» kaster lys over hvordan blant annet helsepersonell, spesielt leger, utøver autoritet og innflytelse som eksperter innenfor en medisinsk diskurs (Eriksen mfl., 2012). Med andre ord fikk legene kunnskapsmonopol og definisjonsmakt på kropp og helse, som har gitt dem en makt til å kontrollere og regulere andre menneskers liv. Dermed settes det en standard for hva som er sant, selv om det som er sant for en person, ikke nødvendigvis er det for en annen. På samme måte som at leger kan møte kvinner med menstruasjonsmerter og si at «det er normalt med kramper», selv om krampene oppleves i ulik grad for ulike kvinner. Filosofen Eilizabeth Barnes (2023) skriver om *medisinsk gaslighting*, og skriver om leger og medisinske systemer som avfeier pasienters symptomer som ubetydelige eller psykosomatiske – i samsvar med studien til Werner (2005) om psykelligjøring. Gaslighting blir definert som et psykologisk overgrep som gjør at offeret føler seg gal eller urimelig (Sweet, 2019). Sweet (2019) hevder at gaslighting er et sosiologisk fenomen som medfører sosiale ulikheter, spesielt med tanke på kjønnsbaserte stereotyper i maktsentriske forhold. Medisinsk gaslighting er likevel et komplekst begrep, da ikke alle påstander fra pasienter automatisk bør bli trodd på, for eksempel ved hypokondri (Barnes, 2003). I et slikt scenario er det derimot viktig å vurdere konteksten og lege-pasientforholdet med tanke på ekspertkunnskapen til helsepersonell, og at pasientene selv har kunnskap om sin egen kropp.

2.2.2 Pasientrollen og diagnosens samfunnsbetydning

Diagnostiserings sosiologi gir oss innsikt i hvordan diagnoser blir konstruert i medisinske sammenhenger. Bondevik og Lian poengterer i sin artikkel «Diagnosens sosiologi» fra 2013 at diagnosen ikke bare er en betegnelse på en sykdom, men også en språklig konstruksjon som påvirker hvordan vi forstår helseproblemer. Diagnoser er altså ikke kun navn på sykdommer; de representerer også sosiale konstruksjoner med stor innvirkning på pasienters liv og erfaring. I prosessen med å finne en diagnose blir i første omgang symptomene forsøkt lokalisert til en spesifikk kroppsdel, før de deretter blir testet, teoretisert og vurdert opp mot mulige årsaker (Lian og Bondevik, 2013). Hvis symptomene er diffuse og nært beslektet med hva som anses normalt for et menneske kan det være vanskelig for helsepersonell å stadfeste hva som feiler

pasienten (Eriksen og Rønning, 2012). For eksempel hvordan leger selv på et eller annet tidspunkt har hatt magesmerter, hodepine og vært trøtte og nedstemte, og kan tenke at det tidvis er vanlige kroppslige erfaringer (Eriksen og Rønning, 2012). Derfor er det viktig å huske på at helsepersonell også er mennesker med egne subjektive erfaringer tilknyttet kroppen (Eriksen og Rønning, 2012). De medisinske diagnostiseringsprosessene kan også anta en form for sosial kontroll, der det blir satt et sykdomsstempel på noe tabubelagt eller sosialt uønsket (Øversveen og Rydland, 2021). Den sosiale styringen kan føre til stigmatisering av de som ikke kan plasseres inn under disse helseideologiene (Eliassen, 2016), slik også Goffman (1963) argumenterte for i stigmatiseringsteorien.

Utviklingen av pasientrolle-begrepet er relevant i betraktningen om kvinner med endometriose som pasienter og deres opplevelser i møte med helsepersonell. I boken «Den moderne pasienten» skriver Gjernes og Måseide (2008: 194) at både pasientrollen og legerollen har endret seg i takt med samfunnets modernisering og medisins vitenskapelige fremgang. I historisk sammenheng ble pasientrollen opprinnelig definert utelukkende fra legens perspektiv, og pasienten ble betraktet som legens klient og oppdragsgiver. Over tid har denne rollen blitt mer kompleks, spesielt ettersom både leger og pasienter i større grad enn tidligere har blitt underlagt og påvirket av byråkratiske og politiske systemer (Gjernes og Måseide, 2008). Dagens forventninger til pasientrollen inkluderer retten til å ikke arbeide og likevel motta lønn, mens det samtidig forventes at pasienten følger medisinske anbefalinger og råd for raskest mulig å bli frisk (Gjernes og Måseide, 2008). Diagnostisering, behandling og sykepermisjon krever at personen inntreer en pasientrolle og sykerolle tildelt av autorisert helsepersonell (Gjernes og Måseide, 2008). Leger og helsepersonells makt, autoritet og status utfordres dermed av andre institusjoner og aktører som påtar seg og utvikler tilbud for syke personer (Gjernes og Måseide, 2008). På denne måten har pasientene fått flere og tydeligere formulerte rettigheter, en større bevissthet, og mer makt over egen helse, forebyggende tiltak og behandlingsoalternativer, blant annet gjennom teknologi. I dagens teknologiske tidsalder har pasienter nemlig muligheten til å ha økt innsikt og innflytelse over hvordan behandlingen påvirker andre aspekter av livet (Berntsen og Hasvold, 2015). I dag inkluderer det blant annet bruk av apper som lar pasientene overvåke helseparametere som puls, antall skritt, og menstruasjonssyklus – hvilket kan gi kvinner økt innsikt og innflytelse på egen helse og behandlingsvalg.

Hvordan individer betrakter og navigerer seg i det norske helsesystemet er basert på deres innehavende helsekompetanse (Wahl, Hermansen, Osborne & Larsen, 2020). Wahl mfl. (2020: 1) definerer helsekompetanse som subjekters egnethet til å samle, forstå, reflektere og anvende informasjon og tilgjengelige ressurser relatert til helse. Lav helsekompetanse kan påvirkes av blant annet sosiale faktorer som språk, utdanning og alder (FHI, 2022). I møte med helse- og omsorgstjenester gir altså god helsekompetanse større mulighet til å ta innover seg og benytte informasjon gitt på en adekvat måte, samt gi en økt forståelse om helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

2.3 Perspektiver på norske helsetjenester

New Public Management (NPM) førte med seg endringer som har vært synlige i Norge siden 1990-tallet, som gjorde at den offentlige sektoren ble strukturert og etter inspirasjon fra den private sektoren (Hood, 1991, i Griffith og Smith, 2014: 6-7). For å optimalisere ledelsen av det offentlige ble det foreslått innføring av en rekke prinsipper, hvorav *ressursbruk og kostnadskutting*, *resultatfokus*, og *desentralisering og oppsplitting* (Lian, 2003) er av størst relevans for denne oppgaven. Ressursbruk og kostnadskutting dreier seg om å være effektiv og oppnå mål uten å sløse verken tid eller penger (Lian, 2003). Resultatfokus handler om at oppnådde resultater er viktigere enn de gitte prosedyrene, og med desentralisering og oppsplitting menes det at offentlige organisasjoner deles opp i mindre enheter med mer spesifikke oppgaver, samtidig som de samarbeider tett (Lian, 2003). Med de nye strukturene fulgte altså mål om bedre utnyttelse av ressurser, kostnadseffektivitet og en økning i bruk av målbare verktøy (Hood, 1991, i Griffith og Smith, 2014). I forhold til de norske helsetjenestene kan disse prinsippene og målene ha påvirket forhold som tilgjengelighet, kvalitet og effektivitet av helsetilbudene kvinner med endometriose benytter seg av. Videre skal jeg redegjøre for noen forhold som kan ha påvirket informantens erfaringer i møte med helsepersonell i de norske helsetjenestene.

2.3.1 Effektivitetsproblemer

Nancy Fraser (Fraser og Honneth, 2003) mener at omfordeling av ressurser, respekt og rettigheter er svært viktig for menneskers utvikling, identitet og selvfølelse. Blant annet mener hun at fordeling av økonomiske ressurser kan bidra med å skape en større frihet for individer (Fraser og Honneth, 2003), og at dette for eksempel kan gjøres ved å satse på et mer likestilt helsetilbud. Rent strukturelt mener Fraser at det er en sammenheng mellom levestandarden på

samfunnsnivå og individers livskvalitet. Med andre ord kan en nasjonal plan for forskning på kvinnehelse og forskning på endometriose føre til bedre livskvalitet for kvinner med endometriose.

Hallvard Vike tar også for seg problemer som omhandler fordeling av ressurser. I boken “Velferd uten grenser” fra 2004 argumenterer han for at norsk politikk i høy grad handler om økonomi, som skaper økte forventninger til hva staten og offentlige tjenester skal og få til (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006). En rådende optimisme om at staten løser alle slags problemer kolliderer imidlertid med begrensede ressurser, og kan ende med å skape misnøye blant befolkningen (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006). Staten retter dermed fokuset bort fra manglende ressurser og kapasitet og anvender heller begrepet *effektivitetsproblemer* (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006). Effektivitetsproblemet, slik Vike forklarer det, handler om å gjennomføre oppgaver med minst mulig økonomisk innsats, og så lenge oppgaven blir gjennomført stilles det ikke spørsmål om hvilke instanser som har ansvaret for de ulike oppgavene. Det kan for eksempel handle om spørsmål om hvem som har ansvar for oppfølging av pasienter og hvem de kan henvende seg til ved spørsmål – perspektiver som også kan gjøre det vanskelig for pasienter å vite til hvem og hvor de skal henvende seg.

2.3.2 Bakkebyråkrati

Videre i boken til Vike blir det også drøftet rundt «velferdsstatens frontsoldater», som står i lokalpolitikken og stadig må ta de tøffe valgene om ressursfordeling (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006). Vike mener at dette er valg statlige politikere ikke tør å ta selv. Disse frontsoldatene kan sammenlignes med de Michael Lipsky (2010) beskriver som *bakkebyråkrater*. I boken sin «Street-level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services» ønsker Lipsky (2010: xi) å utforske hvorfor arbeidet i offentlig sektor kan sies å delvis gå imot de gitte målsettingene, noe han gjør ved å undersøke og forstå presset bakkebyråkratene opplever i hverdagen. Michael Lipsky (2010) betraktet bakkebyråkrater som en forlengelse av staten, og som noen som ofte arbeider under forhold med utilstrekkelige ressurser og uklare målsettinger. Denne situasjonen kan skape utfordringer, for eksempel for helsepersonell, som kan oppleve begrensinger i deres muligheter til å oppnå ideelle resultater på grunn av restriksjoner innenfor staten og velferdssystemet (Lipsky, 2010: xii). Til tross for endringene som følge av NPM er det vanskelig å styre bakkebyråkratiske organisasjoner ovenfra (Nilsen, 2017), på grunn av organisasjonenes arbeid «på bakken» og som er vanskelig å overvåke på grunn av deres profesjonelles uavhengighet (Griffith og Smith, 2014: 7). Dette kan føre til en

spenning mellom overordnede (stat) og underordnede (bakkebyråkrater) (Bourdieu, 1999, i Nilsen, 2017). Når det gjelder helsepersonell, kan de altså forstås som å stå i en kamp mot både pasientene, som ikke klarer å diagnostisere og behandle seg selv, samtidig som de står i en kamp mot overordnede systemer og strukturer som ikke er forenlige med arbeidssituasjonen helsepersonell står i.

Fastleger eller gynekologer kan oppleve utfordringer knyttet til tidsbegrensinger, utdaterte medisinske instrumenter eller ressurser, som kan påvirke kvaliteten på pasientbehandlingen (Lipsky, 2010). En annen utfordring som kan ramme både pasient og lege er at de diagnostiske beslutningene ofte må tas under den tidsbegrensede konsultasjonen, som kan gjøre det vanskelig å finne riktig diagnose og behandling (Lipsky, 2010). Fordi bakkebyråkrater sitt arbeid påvirker menneskers liv og komplekse situasjoner er skjønnsutøvelse ofte svært viktig (Lipsky, 2010). I noen tilfeller er også arbeidet til bakkebyråkratene for komplekst til at de kan følge og utføre de politiske føringene i praksis, samt forholde seg personlig løsrevet fra situasjonen (Lipsky, 2010). Helsepersonell er dermed i nær kontakt med menneskers liv og helse i sitt arbeid, og kan møte på sterke pasienthistorier. Pasienter blir på sin side påvirket av helsepersonell sine avgjørelser, for eksempel ved at en diagnose og bekreftelse på sykdom kan kvalifisere til sykepengene. Flertallet i befolkningen er nødt til å benytte seg av offentlige tjenester, som er underlagt statens begrensende ressurser og tidspress (Lipsky, 2010). Økonomiske begrensinger fører dermed til at det kun er noen som har mulighet til å oppsøke private helsetjenester, som ofte har kortere ventetider og mer avsatt tid til konsultasjoner.

2.3.2 Fragmenterte organisasjoner og velferdstjenester

NPM sitt mål om desentralisering og oppsplitting oppsummeres og forklares på følgende måte:

Store offentlige organisasjoner bør deles opp i mindre og mer styrbare enheter med ansvar for spesifikke oppgaver. Samtidig bør enheter som driver med offentlig tjenesteproduksjon, skilles ut fra politisk og strategisk ledelse i det offentlige. Enhetene bør samarbeide med hverandre «på armlengdes avstand», gjerne gjennom bruk av kontrakter. (Lian, 2003: 97-98)

I en organisasjonskontekst blir begrepet «fragmentering» hovedsakelig brukt for å forklare NPM sine effekter og konsekvenser (Christensen og Lægreid, 2007). NPM har blant annet ført til at organisasjoner spesialisere seg på enkelte emner, noe som kalles for «single purpose organizations», og har resultert i en mer komplisert og oppstykket, *fragmentert*, offentlig sektor (Christensen og Lægreid, 2007). I forhold til kvinner med endometriose og andre pasienter kan

dette føre med seg konsekvenser i helsetilbuds tilgjengelighet og behandlingsmuligheter. Forskningsrådet rapporterer om at utførelsen av studier som fremmer brukere og pasienters behov har synliggjort et behov for bedre samarbeid og koordinering mellom de ulike tjenestene (Anvik, Bliksvær, Breimo, Lo, Olesen, Sandvin, 2019). ‘Samarbeid’ viser til et relasjonelt og intersubjektivt aspekt, mens ‘koordinering’ referer til ulike elementer som skal fungerer eller arbeide sammen, og forfatterne understreker viktigheten av å redusere fragmenterte velferds- og helsetjenester (Anvik, mfl., 2019).

Fragmenteringsperspektivet kan sees i lys av både fysiske, mentale og administrative avstander. Fysisk avstand i form av geografisk spredning kan påvirke samarbeidet og koordineringen organisasjonene seg imellom (Egeberg og Trondal, 2011), samt redusere kvaliteten i samarbeidet mellom ansatte og leder (Bergum, 2009). Fysisk avstand til brukere og pasienter kan også medføre en ekstra stressfaktor med tanke på reisetid og eventuelle kollektivtilbud. Mental avstand handler i større grad om organisatoriske subkulturer blant ulike enheter eller ansatte som kan føre til en oppsplittet organisasjonskultur (Berg, 2011), noe som kan hindre en god forståelse og enhet om kvinners helsebehov, men også andres helsebehov. Administrativ avstand referer derimot til en organisasjons strukturelle hierarki og arbeidsfordeling, ofte oppstykket med ulike spesialiserte enheter (Christensen, Lægreid, Roness, & Røvik, 2009), som er NPM sitt mål. Som nevnt kan fragmenterte organisasjoner, og en administrativ avstand mellom mennesker, gjøre det vanskelig for organisasjonene å samarbeide på tvers av ulike enheter, og kan ha vanskeligheter for å se det større bildet av for eksempel kvinner med endometriose sine behov.

2.4 Oppsummering av teoretiske perspektiver

I den første delen av kapitlet utforsket jeg hvordan synet på kvinner i et historisk perspektiv kan ha påvirket dagens tankesett, holdninger, normer og regler. Diverse sosiale og kulturelle forhold ble trukket inn her for å belyse og drøfte de ulike perspektivene. Teoretisk skal jeg benytte meg av sosialkonstruktivistiske perspektiver på både kvinners posisjon i samfunnet (Beauvoir, 1949, i Sampson, 2019), samt på hvordan helsefeltet kan være påvirket av tidligere sosiale og kulturelle forhold (Øversveen og Rydland, 2021). Formingen av helsefeltet er antakeligvis blant annet påvirket av perspektiver som biopolitikk (Bunton og Petersen, 2002) som er en form for maktutøvelse og styring av mennesker (Kroken og Madsen, 2016). Samfunnets utvikling har også påvirket lege-pasientforholdet og er relevant i lys av hvordan

kvinner med endometriose møter helsepersonell, hvilket Werner og Malterud (2013) bemerker seg kan være krevende møter. Til slutt har jeg redegjort for NPM og påvirkningen disse strukturelle endringene kan ha hatt på bakkebyråkrater (Lipsky, 2010) og helsepersonell. Samlet gir disse ulike perspektivene innblikk i sosiale og kulturelle forhold som det kan være nyttig å forstå dynamikken mellom kvinner med endometriose og helsepersonell i lys av.

Kapittel 3: Metode: Gjennomføring av studien

I dette kapittelet skal jeg presentere og reflektere over hvordan jeg har gått frem i forskningen og gjennomføringen av de kvalitative intervjuene jeg baserer denne oppgaven på. Intervjuer vektlegger dybde og innsikt og fører til et fruktbart empirisk materiale tett på informantenes egne tanker, erfaringer og perspektiver (Thagaard, 2018). Kvalitative metoder blir ofte brukt til å utforske tematikker der kunnskapsnivået ansees som mangelfullt og hvor vi har et behov for mer forskning og forståelse (Malterud, 2017). Etter en videre redegjørelse av oppgavens metodiske tilnærming og vitenskapelige forankring skal jeg derfor fortelle om min egen rolle som forsker, og hvilke etiske refleksjoner jeg har gjort meg. Valget falt også på kvalitative intervjuer av kvinner med endometriose fordi det har vært viktig for meg at oppgaven kan bidra til å gi de intervjuede kvinnene en stemme, spesielt med tanke på at kvinner med endometriose er en gruppe som ellers er underrepresentert i forskning, slik Ragin og Amoroso (2019) ser det. Videre skal jeg redegjøre for hvordan jeg gikk frem i rekrutteringsprosessen, hvordan utvalget av informanter ser ut, for så å gå nærmere inn på hvordan jeg behandlet, kodet og analyserte datamaterialet.

3.1 Metodisk tilnærming

Oppgaven har grunnlag i syv individuelle intervjuer med kvinner hvor jeg har fått innsikt i deres personlige erfaringer og hvordan det har preget deres møter med helsepersonell og veien mot en diagnose. I og med at dette er en masteroppgave har det ikke rent pragmatisk vært mulig å gjennomføre et større prosjekt, for eksempel med et større omfang av informanter, eller en metodetriangulering bestående av både kvalitativ og kvantitativ forskning, som foreslått av Mik-Meyer (2021: 368-269). Om tiden hadde tillatt det kunne en slik tilnærming ha resultert i et større empirisk grunnlag der begge forskningsmetodenes sterke sider kunne blitt utnyttet.

Videre har jeg en abduktiv tilnærming til oppgaven, der jeg har beveget meg mellom empiri og teori (Dalen, 2004). I utgangspunktet hadde jeg tenkt til å ha en rent empiridrevet analyse (Johannessen mfl., 2018), men jeg merket fort at jeg allerede hadde noen tanker på hvilke teorier og perspektiver som kunne anvendes for å forstå kvinnenenes møte med helsepersonell i lys av sosiale og kulturelle forhold. Derimot lot jeg ikke tankene om teori styre intervjuenes gang. Johannessen (mfl., 2018) påpeker også at det kan være vanskelig å følge et rent induktivt eller deduktivt design, med tanke på at vi ofte allerede har noen tanker rundt tematikken vi utforsker.

Med utgangspunkt i en abduktiv tilnærming har jeg dermed hatt noen tanker på forhånd og underveis om hvilke teoretiske perspektiver jeg kunne benytte meg av, samtidig som det empiriske datamaterialet har åpnet øynene mine for nye perspektiver. Denne dynamiske forståelsen har også gjort meg klar over at det finnes en rekke andre tilnærminger jeg kunne brukt for å belyse oppgavens problemstilling.

3.1.1 Vitenskapelig forankring i sosialkonstruktivismen

Sosialkonstruktivisme kan betraktes som en overordnet teoretisk retning som omfatter flere teoretiske tilnærminger som deler likeartete grunnleggende antagelser om hvordan og hvorfor verden er som den er (Berger og Luckmann, 1966: 13-15). Blant annet inkluderer det fenomenologi, som i stor grad baserer seg på informantenes egne tolkninger og beskrivelser av sine opplevelser (Brinkmann og Kvale, 2015: 30), noe som er viktig i dette forskningsprosjektet. Ifølge Berger og Luckmann (1966: 13-15) må vi fokusere på sosiale prosesser der individer utvikler, deler og internaliserer kunnskap, for så å erkjenne at ulike mennesker har ulike virkelighetsforståelser. Vi er mennesker som fødes inn i et samfunn med påfølgende og gjeldende normer og regler, som vi bidrar til å opprettholde og reprodusere, også kjent som internalisering og eksternalisering (Berger og Luckmann, 1966:135, 182). Ut ifra ulike oppfattelser av samme situasjon kan vi se hvordan den mellommenneskelige relasjonen mellom forsker og informant påvirker de empiriske resultatene (Thagaard, 2018). Poenget til Thagaard (2018) er at forskeren, jeg, og mine informanter, kvinner med endometriose, sammen konstruerer og utformer kunnskap, i et samfunn i stadig utvikling. Det er derfor viktig å huske på at det empiriske materialet som fremkommer av dette prosjektet er skapt i samfunnet slik det er i dag (Postholm, 2005: 21).

Mine egne erfaringer og hverdagsliv som kvinne med menstruasjonsplager har fungert som en drivkraft for å utforske og dypere forstå hvordan andre kvinner med menstruasjonsplager endometriose opplever og håndterer sine symptomer og møter med helsepersonell og andre. Jeg valgt intervjuer for å se på hva informantenes erfaringer og fortellinger kan antyde om sammenhengene og strukturene i samfunnet, skapt av, og videreført av oss mennesker. Med andre ord kan intervjuene hjelpe oss med å danne et bilde av hvordan ulike samfunnsaktører forholder seg til kvinners kropp og helse, samtidig som vi får et innblikk i hvordan kvinnene selv opplever sitt forhold til, og plass i, samfunnet.

3.2 Min forskerrolle som kvinne med menstruasjonsplager

Gjennom hele forskningsprosessen, fra planlegging til utførelsen og analysen av intervjuene, har jeg som forsker vært nøye med å reflektere over min egen posisjon og forståelse av temaet for oppgaven. En vesentlig faktor i denne sammenhengen er at jeg selv er en kvinne med min egne personlige helsehistorie, som inkluderer mistanke om endometriose. Denne doble identiteten, både som forsker, men også som kvinne med menstruasjonsplager, har påvirket min tilnærming til prosjektet og min forståelse av informantenes opplevelser. Hele tiden har jeg vært bevisst på mine egne tanker og fordommer om hva som kunne fremkomme i intervjuene, slik Fangen (2010) påpeker er et viktig trekk i forskningsprosjekter. Det har vært avgjørende å være bevisst på disse aspektene, da det kan ha styrket og beriket prosjektet, samtidig som det kan ha vært en begrensning (Malterud, 2017). Med utgangspunkt i Fangens og Malteruds bemerkninger har jeg funnet det nødvendig å kort belyse min personlige situasjon, som tydelig har preget valg av tema og innhold i oppgaven.

Fra jeg fikk min første menstruasjon befant jeg meg ofte liggende på gulvet i fosterstilling i uforklarlige smerter, uten at noen kunne fortelle meg hva som var årsaken. Etter mange besøk hos fastlegen, samtaler med ansatte på helsestasjoner, og en rekke gynekologiske undersøkelser, fikk jeg i 2021 beskjed om at jeg sannsynligvis lider av endometriose. Samtidig fikk jeg beskjed om at det ikke var noe som kunne gjøres med det, og at jeg måtte lære meg å leve med smertene. Med smerter omtrent tre av fire uker, har jeg fått henvisning til kikhullsoperasjon som skal finne sted i begynnelsen av 2024 – for enten å bekrefte eller avkrefte mistanken om endometriose. De utallige legebesøkene resulterte ikke i noe svar før etter mange år med smerter, kraftige blødninger, og nedstemthet. Jeg kjenner fremdeles ingen i min nære omgangskrets som har like store plager som meg, som førte til at jeg i mange år forholdt meg taus om smertene, fordi jeg ikke ønsket å bli ansett som en person som konstant hadde vondt. Sykdommen oppdaget jeg tilfeldig gjennom sosiale medier, og dette har i ettertid fått meg til å reflektere over hvorfor jeg ikke ble opplyst om denne sykdommen tidligere. Hvorfor var det ingen av de mange helsepersonell jeg har pratet med gjennom årene som sa at jeg kunne ha endometriose?

Min personlige historie har uten tvil preget utviklingen av oppgaven. Brinkmann og Kvale (2015) drøfter hvordan personlige erfaringer kan berike et forskningsprosjekt, spesielt i kvalitative forskningsintervjuer. Også Malterud (2017) påpeker viktigheten av at forskeren

forsøker å identifisere sin egen rolle og anvende innsikten på en konstruktiv måte. Jeg har, ved å følge denne tilnærmingen og anerkjenne mine egne erfaringer, fått muligheten til å vise forståelse og samhørighet med informantene der de har fortalt om erfaringer som ligner mine egne. Derfor anser jeg min egen erfaring som en styrke i prosjektet, spesielt med tanke på intervjugjennomførelsen der jeg opplevde at kvinnene hadde tillit til meg og følte seg trygge på å dele sine erfaringer og historier. Tillit er noe Thagaard (2018) mener er en kritisk faktor for vellykkede intervjuer, siden det kan skape en god relasjon og redusere sosial distanse. Selv om endometriose kan være skummelt og ubehagelig for mange å prate om, opplevde jeg at kvinnene delte erfaringer som for mange ansees som både skremmende og “ekle”, med tanke på kroppens mange funksjoner. En annen fordel ved å være i en forskerrolle og selv ha erfaring med endometriose og møtet med helsepersonell, har vært å kunne unngå å bruke tid i intervjuene på å forklare medisinske og helsefaglige begreper.

På en annen side er det viktig å erkjenne at selv om jeg har forsøkt å være nøytral og objektiv under intervjuene kan mine egne erfaringer blant annet ha ført til at visse ord og uttrykk har gått tapt. Det er mulig at informantene har utelatt visse detaljer eller opplevelser fordi de antok at jeg allerede hadde innsikt eller var kjent med situasjonen de beskrev. Mine personlige erfaringer kan også ført til at kvinnene i større grad har fokusert på negative opplevelser og erfaringer, enn å fortelle om de positive. Potensielt kan det ha vært en form for lettelse for dem å uttrykke frustrasjon sammen med noen som har lignende erfaringer. Fra min side som forsker og kvinne med menstruasjonsplager, kan de felles erfaringene også ha gjort det utfordrende for meg å stille kritiske spørsmål til det de fortalte. Sympatien jeg har hatt for deres opplevelser kan dermed ha påvirket min evne til å utforske visse aspekter og detaljer nærmere. Videre i kapittelet blir min rolle som forsker, og problemstillinger som har oppstått underveis i prosjektet, reflektert og drøftet, i tillegg til en etisk drøfting i slutten av kapittelet.

3.3 Rekruttering og utvalg

Primært var det ett kriterium som måtte oppfylles for at en person kunne delta som informant i oppgaven: ha menstruasjonsplager og mistenke endometriose som årsaken. Silverman (2021) påpeker viktigheten av å nøye vurdere hvem som blir valgt ut som informanter. Selv om utvalget mitt er nokså homogent, og kvinnene har mange felles opplevelser, kommer de fra ulike steder i Norge og har oppsøkt helseinstanser på disse stedene, noe som tilfører en

geografisk bredde. Kvinnene kom fra Sørlandet, Østlandet og Midt-Norge. I tillegg er det et aldersspenn blant kvinnene fra begynnelsen av 20-årene til midten av 50-årene.

Jeg fikk kontakt med informantene mine gjennom Instagram ved å dele et innlegg (vedlegg 1) som ble delt videre av venner, bekjente og andre mennesker interesserte i tematikken. Bildet spredte seg raskt og ble også delt av Endometrioseforeningen og av en influencer som selv er diagnostisert med endometriose. I løpet av én kveld hadde jeg fått over 10 henvendelser i innboksen, og etter et døgn hadde jeg fått nærmere 70 meldinger fra kvinner som ønsket å stille til intervju. Responen var overveldende og jeg fikk også en rekke positive tilbakemeldinger av kvinner som heiet på oppgaven, uten å ønske å stille til intervju. Jeg kunne ikke inkludere alle i prosjektet på grunn av tiden til rådighet, og endte med å opprette kontakt med de 10 første som sendte melding. Til disse ti beskrev jeg prosjektet nærmere og informerte om at jeg ville ta kontakt med dem etter hvert som jeg var klar for å begynne med gjennomføring av intervjuene. Ut over disse ti valgte jeg også ut noen jeg anså det som gjennomførbart å intervju ansikt til ansikt med tanke på geografiske avstander og reisemuligheter, med en tanke om at fysiske intervjuer gjorde det lettere å innta en aktiv og empatisk mellommenneskelig rolle (Brinkmann og Kvale, 2015). En av kvinnene er også en bekjent, som tilbød seg å være informant da jeg fortalte om temaet på oppgaven. Jeg valgte ha et prøveintervju med henne for å se om det var nødvendig med noen justeringer i intervjuguiden, hvilket det ikke var, og jeg inkluderte intervjuet da jeg anså hennes erfaringer som fruktbart for en videre analyse.

Utvalget endte opp med å bestå av syv kvinner fra ulike steder i Norge. Jeg har valgt å bruke fiktive navn, i stedet for nummerering av informantene, for å gi det jeg skriver fra intervjuene et mer personlig preg, i og med at kvinnene har delt sine personlige opplevelser og erfaringer. Fiktive navn ivaretar også kvinnes konfidensialitet og anonymitet, samt at det blir lettere å gi leseren innsyn i bredden av sitater og oversikt over hvem som sier hva.

Fiktive navn	Alder	Diagnose
Nadia	Midten av 50-årene	Usikker, mest sannsynlig adenomyose
Else	Slutten av 40-årene	Kirurgisk påvist endometriose
Kaja	Begynnelsen av 30-årene	Helsepersonell mistenker endometriose
Lise	Begynnelsen av 30-årene	Kirurgisk påvist endometriose

Bea	Midten av 20-årene	Kirurgi fant ingen tegn til endometriose
Sophie	Midten av 20-årene	Kirurgisk påvist endometriose
Sarah	Begynnelsen av 20-årene	Kirurgisk påvist endometriose

Tabell 1: Oversikt over oppgavens informanter

I oversikten over informanter står det at Nadia mest sannsynlig har adenomyose. I forkant av intervjuet sendte hun meg et dokument hun hadde fått fra sykehuset etter at hun kirurgisk fjernet livmoren sin. Ut ifra dette dokumentet forsto jeg det slik at det ikke var noe tegn til endometriose, men at det var gjort funn av adenomyose. Adenomyose ligner på endometriose, men i stedet for at vevet vokser i steder som eggledere eller blæren, befinner vevet seg inne i livmorens muskelvegg (Endometrioseforeningen, u.å.B). Det er antatt at omtrent 15-20% av alle kvinner har adenomyose (Endometrioseforeningen, u.å.B). Jeg valgte likevel å gjennomføre intervju med Nadia i og med at symptomene og plagene på adenomyose og endometriose kan utarte seg likt, og hun har slitt med menstruasjonsplager og smerter hele livet.

Tabellen viser også at en kikhullsoperasjon viste at det ikke var noe tegn til endometriose hos Bea. Da vi gjennomførte intervjuet hadde hun, i likhet med Kaja, fått beskjed fra en gynekolog om at hun hadde endometriose. I etterkant av intervjuet var Bea på sykehuset for å gjennomføre operasjonen, hvor hun fikk kontrabeskjed, og ble sendt bort fra sykehuset uten videre forklaring – skrev hun i en mail. Til tross for fraværet av en endometriosed diagnose har jeg inkludert intervjuet hennes, i og med at hun i utgangspunktet fikk beskjed fra en gynekolog om at det er den sykdommen hun har. Symptomene hun forteller om og erfarer samsvarer også med endometriose, og hun er likeledes en kvinne med menstruasjonsplager som ikke har opplevd adekvat hjelp fra helsevesenet.

3.4 Semistrukturert intervju

Jeg har fulgt Rubin & Rubin (2012: 123-125 i Thagaard, 2018: 95) sin tilnærming til utforming av intervjuguiden der ett hovedtema er sentralt, men det åpnes for oppfølging av andre temaer som kan oppstå. Ved prosjektets begynnelse utarbeidet jeg en intervjuguide med en rekke oppfølgingsspørsmål, men i praksis ble den i begrenset grad benyttet under intervjuene, som jeg kommer inn på. I og med at jeg ikke har fulgt intervjuguiden slavisk, men har latt den være mer en slags huskeliste med temaer jeg ønsket å komme innom, har jeg hatt en semistrukturert

tilnærming til intervjuet (Brinkmann og Kvale, 2015). Intervjuguiden ble tettere fulgt under det innledende prøveintervjuet, men som nevnt lite brukt i de neste intervjuene. I stedet åpnet jeg intervjuet med et sentralt spørsmål: «Kan du fortelle meg din historie om hvordan du har blitt diagnostisert med endometriose?», og denne historien ble det primære fokuset. Informantene delte deretter sine erfaringer og opplevelser og styrte i stor grad retningen på samtalen, samtidig som jeg stilte spørsmål underveis og i etterkant. Jeg ønsket at samtalen skulle utvikle seg mer naturlig enn den ville gjort hvis jeg hadde fulgt intervjuguiden punkt for punkt, men oppdaget raskt at de nedskrevne spørsmålene og punktene i intervjuguiden naturlig ble snakket om likevel. At spørsmålene i intervjuguiden ble pratet om uten at jeg nødvendigvis spurte om det, kommer muligens av min egen rolle som kvinne med menstruasjonsplager. Under intervjuene kom det likevel frem temaer og aspekter utenfor min erfaringshorisont, og den semistrukturerte tilnærmingen har derfor gitt meg fleksibilitet ved å unngå å være for rigid. Med dette utgangspunktet har jeg hatt muligheten til å benytte meg av egen kunnskap og aktivt bruke intuisjon i intervjugjennomføringen (Brinkmann og Kvale, 2015: 134-135). Med andre ord la jeg merke til at kvinnene snakket mye om møter med helsepersonell og fulgte særlig dette sporet videre med oppfølgingsspørsmål, noe som kanskje ikke hadde vært mulig ved en annen tilnærming til intervjuguide og gjennomføring. Videre skal beskrive hvordan intervjuene har foregått, samt hvordan jeg har transkribert og kodet det empiriske materialet.

3.4.1 Fysisk og digital intervjugjennomføring

Intervjuprosessen ble delt i to faser, hvor jeg gjennomførte fire fysiske intervjuer før jul 2022, og tre digitale intervjuer avholdt via Zoom etter jul 2022. Etter at Sikt ga positiv tilbakemelding på prosjektet, gjorde jeg først et prøveintervju med en bekjent. Prøveintervjuet ble avholdt hjemme hos informanten, i en uformell atmosfære. Som nevnt ble intervjuguiden mest brukt i dette første intervjuet, og jeg brukte innimellom noen sekunder for å kikke på om det var noen spørsmål eller temaer vi ikke hadde vært inne på. Jeg oppdaget derimot raskt at omtrent alt ble dekket i samtalens naturlige flyt, og benyttet meg mindre av intervjuguiden i de videre intervjuene.

Etter det første prøveintervjuet kontaktet jeg tre av kvinnene jeg hadde hatt kontakt med som jeg kunne møte fysisk for å avtale tid og sted for intervjuer. Av flere grunner valgte jeg å gjennomføre de tre fysiske intervjuene på et bibliotek. For det første var det nødvendig med et sted som var rolig av hensyn til lydopptaket, og på biblioteket var det mulighet for å reservere

et eget grupperom. For det andre ønsket jeg å holde intervjuene på et sted som opplevdes som relativt nøytralt for begge parter, slik at det skulle føles trygt å prate om deres erfaringer. I tillegg til dette var det viktig at stedet var sentralt og lett å reise til. Jeg møtte alle tre informantene ved hovedinngangen for å ta dem imot og hilse på dem, før vi sammen gikk til grupperommet. Biblioteket hadde en kaffeautomat, og jeg tilbød å kjøpe kaffe til informantene, hvilket én takket ja til. På veien til grupperommet fikk vi også småpratet litt, noe som var med på å bygge opp en relasjon. Jeg ville ikke at vi skulle forhaste oss inn i et intervju før vi begge følte oss klare. På forhånd hadde alle informantene fått informasjonsbrev (vedlegg 3) de kunne lese gjennom på egenhånd. Intervjuene startet med at jeg kort introduserte temaet, og hvordan jeg så for meg at intervjuet skulle foregå: som en vanlig samtale, men de snakket mest og fortalte om sin historie, og jeg kommenterte eller stilte spørsmål og konverserte med dem underveis. Jeg ønsket ikke å legge noen føringer på hva de kunne si og ikke, og ønsket som nevnt en så åpen dialog som mulig. Deretter oppsummerte jeg kort informasjonsbrevet og samtykkeskjemaet de hadde fått tilsendt i forkant, og tydeliggjorde at intervjuet var helt anonymt, og at de når som helst hadde muligheten til å trekke seg som informant. Jeg informerte også om at jeg benyttet meg av lydopptaker, og at intervjuene kom til å bli anonymisert under transkribering, og at opptakene ville bli slettet i etterkant av transkriberingen. Alle informantene samtykket til å delta som informanter i prosjektet, før vi begynte å prate om deres erfaringer knyttet til endometriose. Under intervjuene hadde jeg også en liten skrivebok jeg kunne noterte punkter jeg anså som viktige eller spennende underveis. Jeg ønsket ikke å vie for mye oppmerksomhet til en pc-skjerm, med ønske om at informanten skulle få en opplevelse av at jeg var fullt til stede under samtalen. Under de fysiske intervjuene var det derfor lettere å innta en aktiv og empatisk rolle (Brinkmann og Kvale, 2015) der jeg var bekreftende og opprettholdt øyekontakt for å kommunisere interesse, noe som var noe vanskeligere digitalt.

Etter jul avholdt jeg ytterligere tre intervjuer via Zoom. De to første intervjuene var med kvinner blant de 10 kvinnene jeg opprettet kontakt med i starten av prosjektet. Det siste intervjuet var med en kvinne jeg fikk tips om fra en bekjent, etter at jeg hadde ytret at jeg ønsket å ha intervju med en som var enda litt eldre enn de jeg allerede hadde intervjuet, for å se om det var noen synlige forskjeller i fortellingene basert på alder. Min bekjent hadde informert kvinnen om prosjektet, og gitt henne mitt nummer slik at hun kunne ta kontakt med meg om hun ønsket å delta. Med tanke på geografiske avstander og prosjektets tidsramme var det en fordel med muligheten til å gjennomføre digitale intervjuer. Derimot førte det også med seg noen ulemper, blant annet at det var vanskeligere å vise emosjonell tilstedeværelse og interesse. Likevel gikk

jeg inn med et åpent sinn og en «bevisst naivitet» (Kvale og Brinkmann, 2009 i Brinkmann og Tangaard, 2012: 27) som jeg opplevde førte til at informantene pratet mer enn de ellers ville gjort, da jeg snakket ganske lite i intervjuet. Innimellom fortalte jeg om egne erfaringer og historier for å fremheve et poeng jeg ønsket å høre mer om. Thagaard (2018) beskriver dette som en oppmuntring til reaksjoner og tanker hos informantene. I disse tilfellene opplevde jeg at et bånd ble knyttet mellom oss, og flere av informantene uttrykte glede over å møte noen som forsto deres erfaringer, som kan ha bidratt både positivt og negativt, som nevnt tidligere om min forskerrolle. I noen av intervjuene fortalte jeg mer om egen situasjon enn i andre intervjuer, men jeg så ingen markant forskjell mellom disse intervjuene i gjennomgangen av det empiriske materialet. En annen fallgrube ved intervjuene, som jeg ikke oppdaget før under transkriberingen, var at jeg ikke alltid lyttet nøye til hva informantene fortalte, med vissheten om at jeg kunne spille av intervjuet fra båndopptakeren igjen senere. Jeg tenkte en del ganger heller ikke så mye på hvilke oppfølgingsspørsmål jeg skulle stille. Dette skjedde til tross for at jeg gikk inn med en tanke om at jeg skulle ha en “responsiv intervjuing” tilnærming, der jeg som intervjuer skulle være en oppmerksom lytter og tilpasse spørsmålene mine etter hva som ble sagt (Rubin & Rubin, 2012:36-39, i Thagaard, 2018: 93). Dette er derimot ikke uvanlig i kvalitative intervjuer, ifølge Thagaard.

3.5 Analytisk fremgangsmåte

For å analysere det empiriske materialet transkriberte jeg først intervjuene – en prosess hvor jeg transformerte det muntlige intervjuet til et skriftlig notat (Brinkmann og Kvale, 2015: 204). Lydopptaker ble anvendt i alle syv intervjuene, og opptakene ble i etterkant lyttet til og transkriberte. Med intervjuet ferskt i minne og for å få frem så mye av intervjuets helhet som mulig, transkriberte jeg intervjuene fortløpende i forskningsprosessen. Intervjuene ble derfor transkribert ordrett, for å forsøke å ivareta helhetsinntrykket av intervjuet, men personopplysninger ble anonymisert underveis. Jeg hadde dermed med både fyllord som «liksom» eller «altså», og ordlyder som «hm» og «ehm», noe som i etterkant ble fjernet der det ikke ga sitatet større mening. I tillegg skrev jeg inn ironiske kommentarer og latter for å ivareta språklige elementer. Jeg anvendte samme transkriberingstaktikk i alle intervjuene for økt reliabilitet og for at tolkningen av funnene kan ansees som troverdige og sammenlignbare (Brinkmann og Kvale, 2015). Dette kommer jeg nærmere inn på i neste kapittel.

Transkriberingen, kodingen og kategoriseringen av datamaterialet har jeg gjort med utgangspunkt i en tematisk analytisk tilnærming, som er en måte å systematisere mønstre i datamaterialet inn i temaer som skal analyseres og tolkes (Braun og Clarke, 2022: 4). Dette er en grunnleggende analysestrategi som gjør det enkelt å identifisere forskjeller og likheter i dataene (Johannessen, mfl., 2018). Basert på Braun og Clarke (2022) sin mal for en *refleksiv* tematisk analyse begynte jeg med å bli godt kjent med dataene mine. Ettersom jeg transkriberte intervjuene fortløpende i forskningsprosessen kunne jeg begynne å se om det var noen tendenser og mønstre som utpekte seg ganske tidlig, og på denne måten var det analytiske arbeidet i gang allerede da. I tillegg noterte jeg ned mine tanker, følelser og refleksjoner for hånd både før, underveis og etter intervjuene, noe Braun og Clarke (2022) anser som refleksive journaler. Notatene bidro i å skape et bevisst forhold til hvordan jeg gikk videre frem i den analytiske prosessen. Raskt ble det tydelig at mange av kvinnene jeg intervjuet i starten hadde negative erfaringer i møte med helsepersonell, noe jeg valgte å gå videre med og fokusere på også i de videre intervjuene. Igjen kan det tenkes at min egen *negative* erfaring med helsepersonell gjorde det lettere for meg å se kvinnes negative erfaringer og rette fokus mot tematikken. Likevel ser jeg dette samspillet mellom data og teori som en del av min abduktive tilnærming i prosjektet (Thagaard, 2018).

Kodingen ble også gjort fortløpende i forskningsprosessen, først i Microsoft Word ved bruk av tabeller og fargekoder. Etter at jeg var ferdig med transkribering av alle intervjuene leste jeg over dem på nytt og kodet i databehandlingsprogrammet Nvivo for å ytterligere strukturere informantens sitater og fortellinger. Jeg har altså kodet og kategorisert på ulike nivåer, først overfladisk for å få en oversikt, for så å kode på et dypere nivå (Braun og Clarke, 2022: 57). Gjennomgående i kodingen og analysering har jeg hatt et kritisk blikk og reflektert over valgene jeg har tatt basert på min egen rolle, som er et viktig punkt i en *refleksiv* tematisk analyse (Braun og Clarke, 2022). Min egen subjektivitet er med andre ord utslagsgivende for prosessen fordi den påvirker hva slags kunnskap som fremkommer av data og analyse (Braun og Clarke, 2022). Tendensene ble plassert i kategorier som «symptomer før diagnosen», «en satt diagnose» og «livet etter diagnosen», før de ble kodet mer analytisk for å trekke frem hva jeg tolket som essensen i fortellingene. Etter hvert som jeg leste gjennom transkripsjonene kom jeg stadig over nye koder og fikk ideer til teoretiske perspektiver jeg kunne anvende i analysen, og silte samtidig ut andre temaer (Johannessen mfl., 2018). Basert på de nevnte kategoriene arbeider jeg videre med et kronologisk oppsett i fremstillingen av det empiriske datamaterialet, for å få et klarere overblikk over kvinnes fortellinger.

Kvinnenes fortellinger om deres liv med endometriose og deres møter med helsepersonell på veien mot hjelp og behandling blir presentert i neste kapittel. Jeg velger å presentere det empiriske datamaterialet i et eget kapittel slik at kvinnenes fortellinger og erfaringer blir synlige, hovedsakelig av to grunner: først med tanke på ønsket om å gi kvinnene, som en underrepresentert gruppe i forskning, en tydelig og grundig stemme (Raging og Amoroso, 2019). For det andre har dette vært nyttig for meg som forsker, for å tydeliggjøre forskjellen mellom kvinnenes fortellinger på den ene siden, og min analyse av deres fortellinger på den andre siden. De viktigste temaene som utpekte seg i analysen av det empiriske datamaterialet kategoriserte jeg inn i tre deler, som jeg skal diskutere i lys av de teoretiske perspektivene knyttet til: 1) forståelser av kvinner og kvinnesykdommer, 2) ekspertkunnskap, og 3) tidspress og fragmenterte organisasjoner og velferdstjenester.

3.6 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

For å vurdere kvaliteten på forskningen min skal jeg drøfte begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, med utgangspunkt i mitt prosjekt (Kvale og Brinkmann, 2015). Reliabilitet handler om troverdigheten til datautviklingen og bearbeidelsen av datagrunnlaget (Johannessen, mfl., 2021: 256). I denne oppgaven reflekteres oppgavens reliabilitet i redegjørelsen av min metodiske tilnærming og i min grundige fremstilling av hvordan jeg har gått frem for å gjennomføre intervjuene og analysere dem. Til å begynne med presenterte jeg min egen rolle som forsker og var transparent i hvordan det kan ha påvirket både intervjugjennomføringen og det analytiske arbeidet med koding og kategorisering.

Gyldigheten av studien, om det empiriske materialet og om tolkningene av dataen kan ansees som troverdige, er vesentlige aspekter i vurdering av studiens validitet (Thagaars, 2018: 189). Også her er transparens viktig, da min måte å gjennomføre intervjuene og interagere med informantene på har påvirket kunnskapsproduksjonen. For eksempel valgte jeg å ha en semistrukturert tilnærming til intervjuene, der informantene hovedsakelig selv styrte retningen på intervjuene. I tillegg har jeg prøvd å ikke stille ledende spørsmål og reflektert over min egen posisjon og måten jeg har oppført meg på og reagert på under intervjuene (Peräkylä, 2021). Min egen subjektivitet har med høy sannsynlighet påvirket hva informantene har fortalt og delt, og dermed også påvirket prosjektets validitet (Peräkylä, A., 2021). Under intervjuene har jeg likevel tydeliggjort til kvinnene at jeg ikke har lett etter fasitsvar og at intervjuene handler om

deres egne fortellinger om deres opplevelser, og i den forstand forsøkt å styrke studiens validitet.

Det er vanskelig å generalisere funnene og tolkningen av intervjuene på grunn av at studiens datagrunnlag kun består av intervjuer med syv informanter (Kvale og Brinkmann, 2015: 289). På en annen side har informantene i stor grad snakket om lignende erfaringer, noe som kan bidra til det Peräkylä (2021: 451) omtaler som overskridende gjenkjennelse. Selv om studien ikke kan si noe om en større befolkning, kan den sees i lys av tidligere forskning som viser til lignende problemstillinger, noe som understøtter funnene mine (Peräkylä, 2021). Studien min kan derfor peke på en noe generelt, i lys av tidligere studier og perspektiver.

3.7 Avsluttende, etiske refleksjoner

Gjennom hele prosjektet har det vært en rekke forskningsetiske problemstillinger og retningslinjer jeg har måttet reflektere over og forholde meg til. Ved inngangen og begynnelsen av forskningsprosjektet meldte jeg prosjektet til Sikt, som vurderte prosjektet til å være i tråd med deres retningslinjer for personvern. Basert på NESH (2021) sine forskningsetiske retningslinjer har jeg anonymisert informantene for å beskytte deres identitet. Før intervjuene ble gjennomført ble alle sammen tilsendt et informasjonsskriv hvor de selv kunne lese gjennom hva deltakelse i studien innebar for dem. Der stod det blant annet at de ville være anonyme og at alle personopplysninger kom til å fjernes i transkriberte intervjuer og i masteroppgaven, og alle navn ville være fiktive. Som nevnt opplyste jeg også om deres mulighet til å trekke seg fra prosjektet når som helst, noe jeg også presiserte før intervjuet. Alle informantene samtykket, enten muntlig på lydopptaker eller skriftlig, før vi begynte intervjuet. Konfidensialiteten deres ble sikret gjennom en trygg oppbevaring av lydfilene (Kvale og Brinkmann, 2015), der ingen andre jeg har hatt tilgang. Dette er blitt gjort ved at intervjuene er tatt opp via appen «diktafon» med et tilhørende nettskjema, som begge er kryptert og sikret. Appen er utviklet og designet av Universitet i Oslo for trygg gjennomføring og oppbevaring av intervjudata. Da alle intervjuene var transkribert, ble alle informantenes personopplysninger slettet, i tråd med Sikt sine retningslinjer.

Under intervjuene og ved transkribering og koding har jeg også reflektert over maktasymmetrien som preger kvalitative intervjuer (Brinkmann og Kvale, 2015: 37). Min relasjon til informantene er preget av en maktskjevhet, der det er jeg som har invitert til

intervjuer og stilt spørsmålene, og videre bestemte hvilke funn som skulle presenteres (Brinkmann og Kvale, 2015). Makten min som forsker er dermed større en makten til informantene, selv om det ikke er en intensjonell og aktivt utøvende makt. Som nevnt har jeg for eksempel hatt en åpen inngang til intervjuene der informantene selv trekker frem det de ønsker, og jeg har som nevnt forsøkt å ikke stille ledende spørsmål. Ved slutten av hvert intervju stilte jeg også spørsmål til informantene om hvordan de syns de gikk. Alle syntes det hadde gått bra og at det var et spennende og viktig tema jeg intervjuet dem om. Min tolkning var at kvinnene hadde en positiv erfaring og anså det som en lettelse å prate med noen som hadde forståelse for det de fortalte. Likevel er det viktig å påpeke at dette er *mine* tolkninger og opplevelser av intervjusituasjonen, og kanskje virvlet intervjuingen også opp vanskelige følelser hos kvinnene. Avslutningsvis er det viktig å presisere at tolkningen av datamaterialet er gjort av meg, og er preget av mine egne erfaringer, opplevelser og personlighet (Braun & Clarke, 2022: 201; Brinkmann & Kvale, 2015: 64, 278), noe som var grunnen til at jeg presenterte min egen forskerrolle tidlig i kapittelet.

Kapittel 4: Kvinner med endometriose sine erfaringer

I dette kapittelet presenterer jeg studiens empiriske datamateriale, basert på individuelle, kvalitative intervjuer med syv kvinner. Kapittelet er lagt opp i en kronologisk struktur, for å gjøre det lettere å forstå hvordan kvinnenenes liv med menstruasjonsplager og endometriose har vært, og for å belyse likheter og variasjoner i fortellingene til kvinnene. Her vil forskningsspørsmål 1 og 2, som handler om kvinnenenes erfaringer og opplevelser med sykdommen, samt deres møter med helsepersonell, bli besvart.

4.1 Symptomer fra første menstruasjon

En felles opplevelse blant kvinnene var smertefulle episoder i tiden før, eller ved debuten av deres første menstruasjon. I dette kapittelet skal jeg derfor belyse noen av kvinnenenes fortellinger og opplevelser som omhandler tiden *før* de ble diagnostisert med endometriose. Lise fikk sin første menstruasjon da hun var 10 år gammel og fortalte at "smertene begynte egentlig en liten stund før jeg faktisk fikk menstruasjon første gang." Om smertene og plagene forteller hun at det var "kraftige smerter, uvelhet og store blødninger, og så var jeg – jeg ble fryktelig dårlig, jeg kasta opp og hadde problemer med å stå oppreist". Bea fikk også sin første menstruasjon som 10-åring og opplevde, i likhet med Lise, sterke plager ved sin første menstruasjon. Hun beskriver ikke smertene kun som fysiske, men også som ledsaget av kroppslige uregelmessigheter. For å illustrere plagene bruker hun begrepet "komplekst" og beskriver videre at de ulike symptomene føltes ut som intrikate puslespillbrikker som ikke passet sammen. Om sin første menstruasjon uttrykte hun seg som følger:

Bea: Det var en skikkelig, skikkelig fæl ting, det var liksom noe som skjedde i kroppen, det føltes galt, det var som om det føltes veldig feil i kroppen, hadde veldig uregelmessig, mye smerter, mye PMS, og sånne ting.

De mange plagene som kom med menstruasjonen førte til at flere av kvinnene "gikk på en måte mer eller mindre med smerter hele ungdomsskolen, hele videregående" (Lise). Ofte var smertene så ille at kvinnene måtte holde seg hjemme fra skolen, noe som igjen førte til at flere fikk høyt fravær. Slik var det også i Sophies tilfelle. Hun forteller om hvordan hun ofte måtte dra hjem fra skolen fordi hun hadde så sterke plager at hun ikke klarte å konsentrere seg om skolearbeidet, eller i det hele tatt å sitte oppreist:

Sophie: Jeg ble henta på ungdomsskolen av pappa fordi jeg ikke greide å sitte i klasserommet. Jeg synes det var helt grusomt å ha menses for det var så intense smerter

og så sykt mye kvalme, at det bare, jeg måtte bare gå fra timen og måtte bare ligge på gulvet på badet, på doen liksom.

Fortellinger om skolefravær går igjen i intervjuene og samtlige minnes tilbake til ungdomsårene som en tid fylt av smerter. Sarah forteller om mange timer på ungdomsskolen tilbrakt i “fosterstilling på gulvet, uten å skjønne hvorfor jeg hadde vondt”. Uvitenheten og mangelen på forståelse for hvorfor kroppen oppfører seg som den gjør later til å ha skapt frustrasjon og usikkerhet hos kvinnene. Gjennom fortellingene til kvinnene om denne tiden oppfattet jeg det som at mange satt inne med en følelse av ensomhet og utenforskap i og med at de ikke hadde kjennskap til andre som var i lignende smertesituasjon som dere selv. Eksempelvis fortalte Else at “(...) ingen av de andre jentene i klassen var hjemme fra skolen fordi de hadde vondt”, og Bea følte seg skamfull og alene da hun ikke hadde noen venninner som hadde fått mensnen samtidig som henne:

Bea: Jeg syns det var mye skam, mye fordi jeg var så ung, og det var på en måte ingen jeg var venner med da som hadde fått mensnen så tidlig, og jeg følte mye skam rundt det, og jeg snakka ikke så mye med mamma om det heller. Altså, hun visste jeg hadde fått mensnen, men det var ikke så mye vi liksom snakka om. Så det ble på en måte bare en ting jeg følte meg veldig alene i.

Til tross for dette uttrykte hun at selve sykdommen ikke var «noe skammelig. For det er jo ikke noen ting som jeg har gjort, det er jo bare noe som er galt med kroppen». Bea følte dermed mye på skam som ung, da mensnen ikke var noe særlig pratet om, og i den sosiale situasjonen hvor hun ikke hadde noen hun kunne relatere til og fortro seg til. Bea opplevde heller ikke å kunne prate med moren om plagene hennes, noe som på den andre siden hjalp Sarah. Hun pratet også med venninner hun visste hadde menstruasjonsmerter, hvilket betrygget henne til en viss grad.

Sarah: Jeg fikk mensnen og hadde veldig uregelmessig mens hele veien, mye smerter, og tenkt egentlig at det var ganske normalt, og mine venner hadde noen smerter, så det var liksom... Og mamma og sa at “det er normalt, men hvis at det gjør for vondt så er det jo ikke bra, på en måte”.

Moren til Sarah hadde altså sagt at det var vanlig med smerter når hun hadde mensnen, men samtidig at det ikke er vanlig med altfor store smerter. Likevel uttrykte Sarah at grensen mellom normalt vondt og for vondt, var vanskelig å skjelne. Usikkerheten om hvor vondt det er vanlig å ha, har ført til at flere at informantene har tvilt på seg selv og sin egen kropp. Tanken om at smertene er normale kom som regel fra en mangel på informasjon og åpen dialog med andre jenter og kvinner, samt at de har blitt fortalt av mødre at det er vanlig å ha menstruasjonsmerter.

Bea: (...) jeg husker bare at jeg hadde mye smerter og mye blødninger, men at det var relativt regelmessig, husker jeg. For min mor har slitt med dette, mine søstre har slitt mye av det samme, men det er ingen som er diagnostisert med noe, så det var på en måte veldig normalisert å ha store smerter, at sånn her er det.

Bea forklarer at hun mener at smerter og plager i underlivet ved menstruasjon var blitt normalisert av prat og erfaringer fra andre rundt som også hadde smerter, og med at hun ikke visste at andre hadde tilnærmet smertefrie menstruasjonsperioder. Hun er oppvokst med en mor og to søstre som også har lignende plager som hun selv, og i og med at hun ikke har hatt venninner med smerter har jeg oppfattet på Bea at hun har gått rundt og tenkt at det er noe alle andre kvinner også må leve med. De andre kvinnene har også fortalt om tilsvarende tanker: Lise sier hun har “tenkt at ‘ja, jeg må *suck it up* da’, og ‘sånn er det å være jente, noen har mer vondt enn andre”. Sarah kunne ikke forstå hvorfor det bare var hun som hadde *så* vondt: “det kan faktisk ikke bare være meg som syns det her er vondt, så dramatisk kan jeg umulig være”. Og Sophie sammenlignet seg med de andre jentene i klassen og tenkte “herregud, hvor svakt menneske er jeg egentlig?”. Ikke før i ettertid forsto Sophie at hun ikke var svak – hun har endometriose. Bea oppsummerer det slik: “så store smerter som gjør at man blir sengeliggende og ikke kan gå på skolen må bli tatt seriøst”.

I og med at smertene var sterke og kom i ung alder, oppsøkte også noen helsehjelp i tidlig tenårene. Et par av kvinnene forteller om sine første gynekologiske undersøkelser som 13- og 15-åringer, mens de andre var i begynnelsen og midten av 20-årene. En gjennomgående tendens i intervjuene var at kvinnene følte seg ivaretatt de første gangene de oppsøkte hjelp, muligens på grunn av deres unge alder.

Else: Mamma tok meg med til sin gynekolog, en gammel brumlebass av en mann, *det var jo kjempegøy som 13-åring*, så mamma satt jo ved siden av meg da og var sånn “dette er helt normalt, dette er bare sånn vi må leve med”. det var ikke noe særlig informasjon på den tiden.

Else forteller at hun har hatt smerter siden hun var 13 år gammel og fikk sin første menstruasjon, og at hun hadde sin første gynekologiske undersøkelse samme år. Gynekologen informerte henne om at hun hadde noen cyster, men at dette bare var noe hun måtte lære å leve med. Frasen “lære å leve med” gikk igjen på mange ulike måter i intervjuene, for eksempel i form av at kvinnene fikk høre at “sånn er det” og “det er normalt”. For moren til Else var nok kommentaren en å prøve å berolige henne, ettersom hun ironisk fortalte at undersøkelsen av *kjempegøy*. En annen variant av frasen er “dette ser fint ut”:

Bea: Altså, når jeg var hos gynekolog første gang så følte jeg at jeg ble godt ivaretatt og det var veldig tydelig at jeg var et barn...

Carmen: Hvor gammel var du da?

Bea: Da var jeg 15. Så jeg var jo helt uskyldig og liksom syns jo dette var så skummelt, så jeg følte jeg ble veldig godt ivaretatt, men kanskje ikke så mye fokus på det å, det var liksom “nei, dette ser fint ut, nå går vi videre”, jeg følte aldri at det var noe sånn “nå skal vi gå grundig gjennom alt dette her”.

Bea sin første gynekologiske undersøkelse var dermed preget av en følelse av gynekologen ikke gjorde en grundig jobb. Historiene til Bea og Else om deres første møte med gynekologstolen viser likevel at de følte seg godt tatt vare på i en skummel situasjon. I andre møter med helsepersonell i begynnelsen av deres mange legebekker, ble samtlige av kvinnene anbefalt hormonprevensjon i et forsøk på å lindre disse, tidvis ekstreme, smertene. Fortellingene vitner om at kvinnene har prøvd ut en rekke ulike typer hormonell prevensjon, som p-piller, p-ring og spiral. De fleste begynte med hormoner for å regulere menstruasjon og minske blødninger, og dermed “for å prøve å holde det i sjakk” som Bea uttrykte det. Likevel var forhindring av graviditet også en faktor som gjorde det nærliggende for kvinnene å begynne med hormonprevensjon.

Kvinnenes erfaringer med hormonell prevensjon som en måte å bøde på smertene, representerte en spenning i datamaterialet. Noen hadde relativt gode erfaringer, mens andre fortalte om dårlige opplevelser. Historier om *testing* av ulike typer hormonell prevensjon går igjen blant de fleste informantene. For Bea var det ingen av de utprøvde prevensjonstypene som fungerte optimalt, før hun begynte på p-sprøyter. Etter fire år på p-sprøyter fikk hun beskjed om at hun måtte ta en pause fra sprøytene for å la «kroppen renses ut igjen». Deretter begynte hun igjen en utprøving av ulike typer prevensjon, men oppdaget at ingenting fungerte like som p-sprøytene. Målet med hormonell prevensjon var at mensene skulle opphøre, hvilket det ikke gjorde, til Beas store frustrasjon. I stedet ble det mange månedene med smerter og blødninger og usikkerhet, som følge av hormonene. Også Sarah uttrykker at å teste ut hormonell prevensjon var en stressende situasjon i og med at det ikke fungerte slik hun håpet, og at smertene og blødningene vedvarte:

Sarah: Snakka med fastlegen og da begynte jeg på p-piller i vg2, egentlig mest fordi at jeg hadde så uregelmessige blødninger og blødde ganske mye, men de hadde ikke ville gitt meg noen p-piller før det fordi, ja, skulle helst ikke begynne med det så ung liksom. (...) Og så, i vg3 så ble jeg lei av p-piller. For jeg glemte å ta dem, syns det var litt stress, fikk ikke til å hoppe over mensene sånn jeg hadde lyst til, fordi den kom allikevel, og blødningene ble liksom ikke så mye mindre. Og da hadde jeg prøvd en

to-tre forskjellige p-piller ıla det ene året. Og det var slitsomt, det var liksom, det ga meg ikke det jeg ønska.

En del av kvinnene opplyste om en rekke andre symptomer som oppsto som følge av tilførselen av hormoner. Lise nevner blant annet «oppblåsthet, gikk opp i vekt, migrene og uren hud» og at «det gjorde egentlig mer vondt enn det gjorde godt». I tillegg til de fysiske symptomene nevnte Lise at hun ble “veldig ustabil” og fikk et “svingende humør”. Påkjenningen hormonene har på den mentale helsen blir også adressert av Kaja, som mener det ikke er verdt å ha psykiske smerter, i tillegg til fysiske smerter. Hun sier det er lettere å håndtere de fysiske smertene da hun kan vite nøyaktig hva og hvor det kommer fra:

Kaja: Jeg har hatt så sinnssykt dårlig erfaring med hormoner, hormontilsetning, blir rett og slett ustabil, *psyko*. (...) Jeg syns det er litt skummelt med psyke og sånn, at det kan påvirke det, jeg vil vite at hvis jeg klikker i vinkel så er det fordi det er noe reelt jeg føler, og ikke fordi jeg blir påvirket av ett eller annet i kroppen. (...) Jeg kan plutselig bare begynne å grine ut fra ingenting og er dritfrustrert for ingenting som jeg til vanlig ikke hadde brydd meg om, og vært sånn, ikke skjønt hvorfor jeg føler det jeg føler nå. Så jeg hadde sikkert hatt det litt lettere smerte-messig hvis jeg kunne gått på prevensjon, på noen hormoner da. Men, nei, det er ikke verdt det for hodet mitt.

På den andre siden, og de mer positive effektene, kan Else fortelle at hun “har fått mest ut av livsgleden når jeg har gått på hormonpreparater, så det er det som har hjulpet meg”. Bruken av p-ring har gjort at hun kan leve et liv med mindre smerter og at hun selv kan styre når hun får menstruasjon, som gjør det lettere å forberede seg og håndtere smertene når de først oppstår.

4.2 Endometriosed diagnosen i møtene med helsepersonell

I denne delen skal jeg utforske og presentere kvinnenes erfaringer i møte med helsepersonell. Mange forteller om opplevelser hvor helsepersonell ikke har gitt adekvate svar på deres fysiske plager, og i noen tilfeller har det blitt antydning av helsepersonell at problemene kan være psykiske. Andre har positive erfaringer med rask og effektiv hjelp. Før jeg presenterer to temaer jeg mener har utpekt seg i kodingen av datamaterialet, “samlebåndsfølelse” og “smertene sitter i hodet ditt”, skal jeg fremlegge noen av kvinnenes fortellinger om gode opplevelser i møte med helsepersonell.

I sitt første møte med en gynekolog i alder av 18 år ser Kaja tilbake på møtet og sier at gynekologen var åpen og tok henne godt imot. Kaja anser det som en hyggelig opplevelse, og mener at gynekologen var påpasselig med å sørge for at Kaja forsto hva som ble gjort og hvorfor:

Kaja: Hun var veldig opptatt av at alt var naturlig og ikke noe å skamme seg over og sånn «dette finner vi ut av». Og så sjekka hun alt bare for å være sikker da, tok sånn bølgevis med prøver og var sånn – tok seg god tid, fortalte meg alt, viste meg på skjermen, så det var flott da, det var liksom bare en kjempegod opplevelse.

Kaja følte seg ivaretatt og likte at gynekologen tok seg tid til en grundig undersøkelse med muntlige forklaringer og kommunikasjon. En annen som også har et godt forhold til sin gynekolog er Nadia:

Nadia: Ja og så da flytta jeg og fant denne spesialisten som jeg da gikk til, og han sier at “ja, men du skal jo ikke få den beskjedne år etter år, nei, så dette må vi gjøre noe med”. (...) etter den celledeling så var jeg jo hos han veldig ofte til oppfølging. Først om det var hver tredje måned, og så var det hvert halvår, og så var det hvert år, så ble det hvert annet år etter hvert – for å ta sånn utskraping. (...) så gikk det vel kanskje 4 år da, som jeg ikke var der. Og da fortalte jeg om hvor mye verre det hadde blitt. Og da fikk jeg henvisning til den operasjonen [hysterektomi] med en gang, så han har vært med på det hele. Så jeg har ikke vært hos noen andre enn han siden den gang.

Tidligere hadde Nadia flere ganger fått høre av helsepersonell at det var vanlig med menstruasjonsmerter. Da hun byttet gynekolog fikk hun imidlertid hjelp til å finne ut av hva som forårsaket plagene hennes, en del cyster, som hun jevnlig var inne for å følge opp og skrape ut. Hun forteller om en god relasjon til gynekologen, og at da han foreslo for henne at fjerning av livmoren kunne hjelpe på smertene og plagene, sa hun ja med en gang.

Sophie sine fortellinger om positive opplevelser med helsepersonell var under et ukelangt opphold på sykehus:

Sophie: Jeg ble først møtt av en lege der som var skikkelig beroligende, og var sånn “vi skal ikke sende deg hjem før vi har funnet ut av dette her” siden jeg hadde så intense smerter at det var kun morfin som dempet det. (...) De jeg snakka med var jo sykepleierne på en måte, de var jo helt nydelig, og de hørte på hvordan jeg hadde det, de passet på at- med en gang de var på nattevakt og så at jeg var våken så var det sånn “men herregud, hvorfor har du ikke sagt at du trenger mer smertestillende?”. Og tok veldig vare på meg, jeg følte meg veldig i varetatt av dem, veldig forstått.

Forteller at den første legen hun møtte beroliget henne med at de skulle finne ut av hva de intense smertene hennes kom av. Under resten av oppholdet hadde hun mest kontakt med sykepleierne, og hun følte seg veldig ivaretatt av da de stadig sjekket hvordan hun hadde det og viste stor behjelpelighet. Rådende i intervjuene er derimot negative opplevelser med helsepersonell, som jeg skal presentere videre.

4.2.1 “Samlebåndsfølelse”

En fellesnevner blant flere av kvinnene er en opplevelse av et hastig møte med helsevesenet, og flere forteller om gynekologiske konsultasjoner som ikke har vart i mer enn 10 minutter.

Kaja forteller blant annet at det ble stilt en rekke spørsmål som hun ikke klarte å svare grundig på, og slik jeg tolket Kaja var det en opplevelse av at det var en liste med spørsmål som ble stilt uten at det nødvendigvis hadde sammenheng med hennes plager.

Kaja: Hun spurte “har du veldig vondt når du har mensen?”, “kjenner du det ellers?”, “kjenner du det når du har egglosning, hvor du har egglosning?”, så spurte hun om jeg slet med at det var sånn klumpete og tjukt, eh, om jeg var mye slapp og trøtt- og guri malla alle disse andre spørsmålene.. Og så husker jeg bare at jeg begynte å grine når jeg gikk ut derfra, det gikk så fort og gæli.

Carmen: Har du noe cirka estimat på hvor lang tid det tok?

Kaja: 10 minutt

Carmen: Ja, altså fra du gikk inn og pratet med gynekologen og lå i stolen og til du gikk ut – 10 minutter?

Kaja: Ja, det var veldig sånn samleband.. Samlebåndsopplegg. Så det var skikkelig ubehagelig og etter det har det bare, ringte mamma og grein litt.

I tillegg til at konsultasjonen oppleves som kort forteller Kaja om en tanke om at hele situasjonen føltes ut som om hun var på et samleband, der hun var noe som raskest mulig måtte gjennom og forbi. Lise bruker også ordet samleband for å beskrive hvordan hun har opplevd ulike møter, konsultasjoner og undersøkelser. Lise mener at helsesystemet er “egentlig helt tullete” i og med at hun selv må ta kontakt med ulike instanser i stedet for at de kan kommunisere seg imellom:

Lise: Når jeg kom inn så var det som å være på samleband, jeg rakk ikke å egentlig forklare mer enn kanskje to-tre symptomer, og den timen, altså undersøkelsen, det var en ti minutters time, hvor de inkluderte en gynekologisk undersøkelse, så det er sånn, det er jo nesten som å være på samleband, du føler liksom ikke at de har tid. (...) Altså, det er jo stadig en kamp om å bli hørt, og det er jo en samlebandsfølelse, jeg husker fra jeg ble- det er jo egentlig helt tullete ser jeg tilbake nå, men når hun nevnte at det kunne være endometriose så måtte jeg ta kontakt med fastlegen selv for å bli henvist til utredning, altså med tanke på gynekologiske tilstander da.

Andre informanter istemmer også følelsen om undersøkelser som har gått for fort. Blant annet Sarah forteller om en time hos en gynekolog som brakte frem tårene på grunn av lite kommunikasjon fra gynekologen sin side.

Sarah: Det var en voldsomt lite informativ time, det var kjempestress og han var, han forklarte ikke noe av det han gjorde, sa ingenting til meg. Du får jo alltid se ultralyd og bilde og vanligvis så peker de og er sånn “der er det, og der er det”, men ingenting, veldig sånn kjapt inn og kjapt ut, og jeg går derfra og hylgråter for jeg har ikke fått noe av det jeg skulle. Ingenting. Så vidt et “hei”. Det var jo ikke så veldig hyggelig.

Undersøkelsen var en dårlig opplevelse for Sarah som ikke følte å bli tatt imot på en ønskelig måte. Felles for flere av kvinnenes opplevelser er preget av at deres bekymringer og symptomer blir oversett, avfeid eller ikke gitt tilstrekkelig oppmerksomhet på grunn av raske og

overfladiske undersøkelser. De forteller om et savn etter mer inngående informasjon og opplysninger om hva som blir oppdaget i helseundersøkelsene og hvilke alternativer de har for veien videre. Sarah forteller om et slikt ønske etter mer informasjon og oppfølging etter en underlivsundersøkelse:

Sarah: Jeg skulle jo gjerne ønske at de, det var liksom ikke noe mer enn sånn “ja, men du får den her og så smertestillende”. Så det er liksom hormonprevensjon som var det første uansett, og det var ikke snakk om liksom “prøv det i en stund og så ta kontakt igjen”, det var bare “prøv det”. Og når du hører det så tenker du at da er det ikke noe vits for meg å ta kontakt igjen for da er det ikke noen annen mulighet.

Opplevelsen til Sarah om å bli sendt hjem uten noe mer forklaring på undersøkelsen enn at hun skal begynne med hormonprevensjon og smertestillende oppfattet jeg som frustrerende. Hun sa at hun tenkte at det ikke var “noen annen mulighet” i og med at helsepersonen hun gikk ikke oppmuntret henne til å si ifra om plagene vedvarte. Lenge trodde hun også at hun hadde polycystisk ovariesyndrom (PCOS), noe helsepersonell også understøttet, men fikk etter hvert beskjed om at det ikke var noe tegn til PCOS likevel. Plutselig sto hun på bar bakke og tenkte «javel, men hvorfor i alle dager har jeg så vondt da?», og begynte derfor «å lese litt selv» ettersom hun «tenkte at hvis det ikke er det så må det være noe annet». Til slutt googlet hun seg frem til endometriosed diagnosen på egenhånd.

Bea og Kaja forteller også at de har måtte finne ut av mye om endometriose selv, på tross av at de har vært hos flere helseinstanser. Bea fortalte for eksempel at «det er jo ingen leger som har satt seg ned og forklart hva endometriose er». Kaja, som ikke har hatt kikhullsoperasjon, har dermed heller ikke fått en 100% bekreftelse på om hun har endometriose eller ikke. Per i dag har hun heller ingen planer om å forsøke å bli henvist til en slik undersøkelse. Spesielt fordi Kaja forteller at hun nå har lært seg bedre å leve med smertene og plagene, blant annet å «være tidsnok ute» med å ta smertestillende. Samt at det «hjelper også litt å bøye og tøy» og at hun «bruker ofte hårføneren (...) mot ryggen eller magen til det begynner å bli bedre». Oppsummert går fortellinger om lite informasjon og kunnskap igjen i flere av intervjuene, og flere har måtte ta grep selv for å lære om hva symptomene deres kan bety og hva endometriose er. Flere forteller at de ble kjent med begrepet og diagnosen endometriose ved å google symptomene, eller leste om personlige erfaringer hos bekjente eller influensere på sosiale medier. Sophie ble introdusert og informert om endometriose i et innlegg på Facebook, og tenkte at disse beskrivelsene lignet på og muligens kunne være årsaken til også hennes plager. Derimot turte hun ikke å si det til fastlegen sin i og med at hun ikke ønsket å være en person som diagnostiserte

seg selv. Hun ønsket at det skulle være fastlegen som foreslo det, for ikke å føre legen på villspor hvis endometriose ikke var tilfellet likevel.

Sophie: Men så syns jeg det var ekkelt å skulle si til en fastlege sånn “ja, jeg har òg hatt den tanken”, for jeg vil liksom ikke være en sånn selv-diagnoser. Jeg har kanskje vært i en sånn situasjon hvor det er sånn “nei, det er du som skal sette diagnosen på meg, jeg skal ikke komme med noe på hva det kan være” (...) og vil ikke, eller jeg ønsker ikke å trække over der, og liksom sette en sånn litt ledende ting da.

Sarah ønsket ikke å ytre tanken om endometriose til sin fastlege, noe Sarah på den andre siden forteller at hun spurte fastlegen sin om det kunne være det hun var plaget av. Sarah sin fastlege hadde ikke tenkt på endometriose, noe Sarah, i retrospekt, syns er rart, i og med at symptomene hennes er veldig typiske for kvinner med endometriose. Den gynekologiske undersøkelsen hun ble henvist til viste likevel ikke noe tegn til endometriose på ultralyden, og hun fikk beskjed om å innsette en hormonspiral for å se om det kunne lette på symptomene.

Sarah: Så tok jeg det opp med fastlegen “tror du endometriose kan være en ting?”, for det hadde ikke fastlegen min tenkt på heller. Enda, når jeg ser tilbake på det så var alle symptomene mine veldig endometriose. For da jeg fikk beskjed om at det mest sannsynlig ikke var PCOS fordi cystene var borte, så begynte jeg å skrive ned en liste på alle symptomene mine, og så begynte å google alle dem sammen og da er det liksom endometriose som kommer igjen hver gang. Og så skjer det ikke så veldig mye mer fordi de ser jo ikke noe endometriose når jeg drar til gynekolog og tar en ultralyd, det er jo ikke så rart for det vises jo som regel ikke, og får da den spiralen som liksom sånn “men da prøver vi den da og så ser vi om den fungerer i første omgang”.

Sarah gjorde altså en innsats med å skrive ned symptomene sine for å kunne vise til noe spesifikt og ha et bedre ordforråd i møte med helsepersonell. Andre former for innsats er det flere av kvinnene som nevner. Bea forteller blant annet at hun «har jo pushet på det selv» og at hun «tror ingenting hadde skjedd hvis jeg ikke hadde pusha og pusha og pusha». Med andre ord har hun følt at hun har måtte mase på legene for å få den hjelpen hun har fått så langt, og at hun tror ikke hun hadde fått det hvis hun ikke maste. Oppsummert har dette kapittelet presentert erfaringer med korte konsultasjoner og mangelen på et mellommenneskelig møte, som har resultert i at kvinnene selv har mast og lest seg opp på sykdommen.

4.2.2 “Smertene sitter i hodet ditt”

Nesten samtlige av kvinnene forteller at de har blitt fortalt av helsepersonell at det er helt normalt med menstruasjonssmerter, som jeg adresserte tidligere. En annen tendens som går igjen i kvinnenes fortellinger er opplevelsen av at helsepersonell ikke riktig tror på at kvinnene har så vondt som de uttrykker, som jeg skal presentere i dette kapittelet.

Alle de syv kvinnene uttrykker frustrasjon ved visse hendelser og møter med helsepersonell, men har ikke alltid visst hvordan de skulle håndtere tilbakemeldingene i møtene. Lise sier at hun gjentatte ganger har blitt fortalt av helsepersonell at alt ser fint ut og at de ikke finner noe galt. I tilfellene der hun har blitt fortalt at det ser bra ut, har hun opplevd mistro og vært redd for å bli ansett som en hypokonder:

Lise: Når de mener at alt er fint da, hva skal du- det er jo på en måte begrenset hvor mange henvendelser, altså hvor mange instanser man kan henvises til uten å bli sett på som hypokonder. (...) Det har jo liksom gått igjen at “smertene sitter i hodet ditt”, “det er ikke noe galt, bare se her”, og så har de lest opp referat fra journaler hvor “alt så fint ut” liksom. (...) føler ikke å ha blitt sett og hørt av leger i noen grad egentlig, alt er på en måte blitt bagatellisert, og det er fryktelig slitsomt når du allerede sliter med ekstreme smerter og skal kjempe for å bli trodd.

Videre forteller Lise at hun har fått beskjed om at hun må gå ned i vekt, og blitt fortalt at det er vekten som er skyld i hennes kroppslige plager. Hennes opplevelse er at leger har bagatellisert symptomene hennes og begrunnet det med at hun har en usunn livsstil. Lises kamp om troverdighet, i tillegg til hennes fysiske smerter har gjort hennes sliten og hun sier at «som ung og uvitende så tror du på det legene sier». Kaja forteller også at i tilfeller der hun har hatt helseundersøkelser har hun «tatt for god fisk» det som har blitt fortalt av fagpersonene.

Else forteller også om opplevelser der helsepersonell forteller henne at smertene hennes er psykiske:

Else: Og av legestanden har jeg fått høre av alle sammen “nei, det må sitte i huet”, “du har ikke så vondt”, det der med at “det skal jo gjøre vondt og være ubehagelig å menses, det er helt normalt”, “noen blør mer enn andre, det er helt normalt, da må du bare planlegge det”, “da vet du det, du er blant de uheldige som får kraftige blødninger, så skal vi prøve å kontrollere det med p-piller så ser vi, går det sikkert greit”. Og liksom sånn er det.

Med besøk og erfaringer fra mange ulike leger og gynekologer har Else fått beskjed fra flere om at smerter er normalt, og at hun må planlegge bedre i og med at hun vet at hun kommer til å få kraftige blødninger og sterke smerter. Hun har også fått høre at smertene er noe som sitter i hodet, og at hun ikke kan ha så vondt som hun prøver å uttrykke. Legenes anbefaling var å begynne på p-piller i et forsøk på en regelmessig syklus og se om menstruasjonsblødningene opphørte.

Under Sophie sitt sykehusopphold reagerte hun på måten hun ble snakket til av en lege som mente at hennes fysiske smerter ikke var relle, og at innleggelsen på sykehuset kom av psykiske

årsaker. Hun forteller at hun opplevde den episoden og interaksjonen som nedlatende fra legen sin side og at han bagatelliserte smertene hennes:

Sophie: Det var mer utfordrende å kommunisere med han siste legen som skrev meg ut og sa at nå skulle jeg ut; “når du vet det er psykisk og ikke noe akutt så går det fint”.

Carmen: Ja, for han mente at det var psykisk?

Sophie: Ja, det var liksom mye med hvordan han la det frem og kommuniserte det og var sånn “ja, nå vet at du at det ikke er noe akutt, alvorlig, og når du vet det, da burde det gå fint”, og det var liksom, det følte veldig nedlatende og litt sånn, at han lagde smertene inn til en sånn bagatell, det var litt sånn, “nå har du jo vært her en uke, you out”.

Videre i intervjuet fortalte Sophie at «akkurat den kommentaren fra han legen, den stakk», og henviser til måten legen skrev henne ut fra sykehuset på. Else sier også at hun har vært svært frustrert over å gjentatte ganger har bli fortalt at smertene hennes er normale og at hun begynte å miste tilliten til å få den hjelpen hun trenger fra det norske helsesystemet.

Som følge av tilbakemeldingene fra helsepersonell om at smertene er psykiske forteller blant annet Else om hvordan hun etter hvert begynte å tvile på sin egen erfaring:

Else: Nei, altså en kommer jo til et overlevelsesmodus, sånn “kanskje det er meg det er noe galt med”, “kanskje jeg bare overdriver”, at det er ikke så ille, “det er ikke så vondt som jeg tror det er”, selv om jeg ligger i fosterstilling og skriker og har bare lyst til å grine fordi at man har vondt. Når man da kommer inn på legevakta gjentatte ganger og bare “nei, du kan ikke ha så vondt, det må sitte i hodet ditt”, “har du fått psykologhjelp?”. Det blir jo til at man på en måte bare “jaja, det skal kanskje bare være sånn da”. “Jeg er ikke alene liksom, alle kvinner har litt vondt, det er kanskje jeg som er smålig og kanskje min smerteterskel er lav”, det er jo sånn man tenker etter en stund. En går inn i en overlevelsesmodus der en bare eksisterer. “Jaja, sånn er det bare”.

En annen følelse hun sitter igjen med er at hun er en byrde, i og med at hun ofte har blitt fortalt at smertene hun opplever ikke er reelle, og trekker denne følelsen tilbake til oppveksten der hun er oppdratt til å ikke gjøre noe nummer ut av seg.

Else: Det blir en frustrasjon, og så blir det jo en sånn der, en får jo sånn lite tillit til helsesystemet, fordi at man føler seg mistrodd, man føler at man er en belastning på systemet, at det er andre som trenger det mer liksom, jeg føler at jeg er en som drenerer hele systemet liksom- jeg er en propp! Andre kunne sikkert nådd frem og fått den hjelpen de skulle fått hadde det ikke vært for at jeg er her og tar opp tida- får jo litt den følelsen av at en er i veien. Og det sitter nok litt igjen fra både en mor og en bestemor som alltid har vært sånn “nei, nei det er ikke noe vits i det liksom, nei”, ikke gjøre noe vesen ut av seg, mer sånn “det er bare sånn å være kvinne”, når man da er vokst opp med det... Jeg tror, men når jeg da har snakket med andre mødre av venninner jeg har blitt kjent med opp igjennom så tror jeg det sitter litt sterkt igjen i kvinnene her, det å ikke gjøre et vesen ut av seg.

Else beskriver et ønske om å ikke være til bry, et ønske som kan ha oppstått i oppveksten der hun ble fortalt av sin mor at hun ikke skal gjøre noe ut av seg og at menstruasjonssmerter og plager er en del av det å være kvinne. To andre informanter forteller også om mødre som har fortalt dem at det er normalt at kvinner og jenter har vondt under menstruasjon, som kan ha bidratt til at de har tvilt på sine egne plager, etter sammenligning med andre.

Selv om en diagnose har hjulpet og beroliget kvinnene slik at de har en forklaring på hva det er som skjer med dem, og at det ikke kun er psykisk, har ikke en skriftlig diagnose endret noe på symptomene og plagene deres. I tillegg til behandling med hormonprevensjon, opplyste alle informantene at de har inntatt mengder av smertestillende preparater opp igjennom årene. Noen av kvinnene har løpende resept på en eller annen form for smertestillende, enten det er Paracet, Naproxen eller sterkere stoffer som Tramadol. Likevel forteller de fleste om tanker og formeninger om at «det føles feil å skulle være så avhengig av smertestillende hele tiden», slik Sarah legger det frem. Jeg spurte henne om hvordan hun syns det var å få beskjed om å ta smertestillende hele tiden, hvilket hun svarte at hun ikke syns var noe gøy på grunn av bivirkninger og usikkerhet rundt langtidsbruken:

Sarah: Nei, jeg syns jo det er litt dritt. Jeg har jo alltid tatt veldig mye smertestillende på grunn av hodepinen også, så det var liksom- jeg blir litt forstoppa hvis jeg bruker for mye Paracet og Naproxen i løpet av en periode, og det var en tid der jeg brukte veldig masse Paracet, og man blir litt sånn, det er ikke så bra for kroppen det heller. Ofte, før jeg fikk noen diagnose, endometriose da, så kunne jeg pine meg gjennom en hodepine-dag og en migrene-dag fordi jeg hadde brukt så mye smertestillende dagen før eller uka før.

Sarah forteller at hun tidvis har unngått å ta smertestillende selv om hun har sterke smerter fordi hun er redd for konsekvensene det kan ha på kroppen. Derfor har hun prøvd å la kroppen være fri for ekstra medikamenter, noe også flere av kvinnene forteller om. Eksempelvis har Nadia vært selektiv og forsiktig med unødvendig inntak av smertestillende, og forteller at «hvis jeg bare skulle være hjemme, så har jeg kanskje valgt å ikke ta tabletter». Videre forteller hun at hvis hun først benytter seg av smertestillende så «har det vært for å lette på det verste, hvis jeg skal på noe». Nadia poengterer at det hovedsakelig hvis det er at hvis hun skal på noe at hun velger å ta piller for smertene, for å gjøre det overkommelig å gjennomføre planene sine. Sophie forteller også om lignende holdninger til bruk av smertestillende medikamenter:

Sophie: Hvis jeg er på noe, hvis jeg er på skolen for eksempel, og jobber, så tar jeg smertestillende, på grunn av da er det sånn jeg må komme meg gjennom, jeg må sitte og jobbe. Men, hvis jeg er hjemme, eller et sted hvor jeg kan slappe skikkelig av så prøver jeg å holde meg uten. Litt fordi jeg har gått på så mye smertestillende det ene

året der da, og gikk ganske lenge på Tramadol. Og det skal man jo helst som ung ikke gå så lenge på av gangen, så det er blitt en sånn, jeg tar det bare når jeg absolutt, absolutt må.

Flere av informantene forteller at de ikke ønsker å innta for mye smertestillende da de anser det som negativt for kroppen. Kvinnene har gjort seg opp mange meninger og lært seg hva som fungerer for dem og ikke. I denne delen har jeg presentert kvinnenes opplevelser med å bli fortalt at deres kroppslige smerter heller er psykisk, samt kvinnenes tanker om smertestillende medikamenter.

4.3 Livet i etterkant av diagnosen

Hittil i kapitlet har jeg kastet lys på hvordan kvinnene har erfart å bli møtt av helsepersonell, på både godt og vondt. I denne delen går jeg videre inn på hvordan det var for kvinnene i tiden etter at de ble diagnostisert, hvordan de har det i dag og ser på fremtidsutsiktene som kvinne med en kronisk sykdom. Først vil jeg beskrive hvordan kvinnene opplevde å bli tatt mer seriøst av helsevesenet etter at de først hadde fått beskjed om at de har endometriose. Selv om smertene for de fleste vedvarer forklarer kvinnene at diagnostiseringen var en *lettelse*.

Bea forteller at hun opplevde diagnosen som en døråpner til en annen verden hvor hun ble tatt bedre imot. Nå var hun ikke lenger kun en pasient med diffuse og u-diagnostiserbare plager. Da hun enda ikke hadde fått en diagnose, men kun var i en diagnostiseringsprosess følte hun ikke at hun ble tatt like mye på alvor i møte med helsepersonell:

Bea: Men jeg føler nå også at, nå som jeg har diagnosen, så blir jeg tatt seriøst. Endelig, på en måte. Sånn “uansett hvor lite eller hvor mye vi finner så har du store problemer, og dette skal vi finne ut av”. Så ja, så jeg føler jo at det er noe helt annet man møter når man har diagnosen. Da er det plutselig en helt annen verden, på en måte.

I intervjuene gikk følelsen av lettelse etter å ha blitt diagnostisert igjen hos flere, hovedsakelig med tanke på at de nå hadde en konkret forklaring. En forklaring på hvorfor de hadde smerter og kroppslige plager, og at det ikke kun var de som overdrev og ikke håndterte smertene som medfulgte det å være kvinne. Sophie beskriver det som vanskelig å leve med usynlige smerter, og det var derfor godt å kunne få en diagnose hun kan henvise til og forklare med til andre:

Sophie: Når man har sånne usynlige smerter så kjenner man ekstra på at folk ikke ser det og ikke skjønner det. (...) Jeg følte meg litt håpløs, men mye av den håpløsheten kom liksom av at jeg ikke hadde noe svar til noen, for alle lurte jo på hvordan jeg hadde det, hvordan det gikk, om de hadde funnet ut noe, og så var det liksom hele tiden å svare “nei, nei og nei”. Det var det som tærte på, for jeg greide liksom å legge meg til ro med at situasjonen er som den er nå, jeg har disse smertene, det får jeg ikke

gjort noe med, så får gjøre det beste ut av det, men det var liksom det å svare alle rundt meg, å svare- arbeidsgiveren min spurte jo konstant når jeg skulle komme tilbake, og det å ikke ha noe svar, og så, ja...

Til forskjell fra Bea som la størst vekt på at med diagnosen ble hun møtt på en annen måte av helsepersonell var det for Sophie en stor lettelse å få diagnosen slik at hun kunne vise til noe konkret til venner, familie og arbeidsgiver at hun smertene ikke bare var noe hun fant på. Bekreftelsen Sophie fikk da fastlegen fortalte henne at hen tror hun lider av endometriose anså hun som en milepæl, og synes det var fint å kunne få det dokumentert.

Sophie: Og det var liksom en bekreftelse uten å ha en svart-på-hvitt-bekreftelse, men bare en liten sånn, han ser disse brikkene også, han ser hvordan puslespillet kan gå opp. Så det var en skikkelig sånn, nei, det var en liten milepæl, det var det.

Sitatene viser at å få en bekreftelse fra helsepersonell blir opplevd som noe viktig for kvinnene, enten om det er for sin egen del, for venner og familie, eller for å bli tatt mer alvorlig av annet helsepersonell. Diagnosen kan dermed sies å være et sentralt og viktig element i helsehistorien til kvinner med endometriose. Likevel har ikke en diagnose endret noe på symptomene og plagene. Blant annet forteller Sophie at hun i etterkant av kikhullsoperasjon fremdeles ofte har vondt, men at det er overkommelig, sammenlignet med smertene før operasjonen:

Sophie: Men ja, jeg får jo litt sånne smerteanfall når jeg tror jeg skulle hatt mensene.

Carmen: Sånn ca. en gang i måneden da?

Sophie: Ja, sånn ish. Kommer litt oftere enn en gang i måneden. Men det er... det er ikke i nærheten av hvordan det var den perioden, så da er det sånn "vet du hva, det går fint", ja.

I likhet med Sophie forteller også Sarah at hun i etterkant av gjennomført kikhullsoperasjon og utskraping av endometriosevev fremdeles har smerter som i stor grad kan påvirke hverdagen:

Sarah: Men, jeg har mye smerter. Det er enkelte dager at jeg ikke får til å spise, dager der jeg gruer meg til å gå på do, fordi jeg vet at det kommer til å gjøre vondt. Ja, så det er noe med det da som på en måte... det begrenser jo livet mitt til en viss grad. Ja, det er litt hemmende innimellom.

Det samme gjelder Lise som forteller at smertene er like ille som de var i forkant av operasjonen: «Det er jo veldig vanskelig, og så har jeg forsøkt å komme inn igjen på sykehuset, ble henvist på nytt igjen i januar, for smertene ble egentlig ikke bedre etter operasjonen, altså det var det samme». På grunn av de stadige smertene har hun fått ny henvisning til sykehuset for ny operasjon, og går ikke på noen form for hormonpreparater som ble foreslått, i og med at hun har dårlig erfaring med bivirkninger. Oppsummert hjelper diagnostisering og bekreftelse i

form av å ha en forklaring de kan bruke overfor andre, og som gjør at de ikke tviler på seg selv, til tross for at smertene vedvarer.

4.3.1 “Jeg er sjeleglad for at denne generasjonen står opp og brøler”

Felles for kvinnene er at de alle har ønsket å stille som informanter i dette prosjektet for å kunne bidra til bevisstgjøring rundt hvordan det er å leve med og bli diagnostisert med endometriose. Noen av de forteller at de ikke ønsker at andre kvinner må gå gjennom samme opplevelser som de selv har vært gjennom, og derfor vil de gjøre det de kan for å fortelle og spre ordet om deres egen situasjon. Ettersom det var et spenn i intervjupersonenes alder pekte materialet i retning av at generasjonsforskjeller kan ha betydning for erfaringer med endometriose og diagnostiseringsprosessen. De som er unge voksne i dag, har vokst opp med sosiale medier og ser ut til å være mer eksponert for kvinnehelse som noe legitimt og at smerter som gjør at du besvimer eller ligger flere timer i fosterstilling ikke er normalt. De yngre kvinnene forteller også om noe raskere hjelp fra helsevesenet. Else, som er den nest eldste informanten, forteller at hun nok er oppdratt av og selv er i en generasjon hvor mange temaer er tabubelagt, som har gjort det vanskelig å sette ord på opplevelser og følelser:

Else: Jeg er nok fra den generasjonen hvor vi ikke snakker så mye om vulva og eggstokker, og vi snakker ikke om vaginaen og alt sånn, det er liksom ikke de ordene vi har brukt så mye. Jeg vet jo at det nå heldigvis er en helt ny generasjon som tør å sette ord på det, tør å snakke om mensien og være åpen, og det er jo helt fantastisk og det er jo kjempebra, for det har jo vært veldig ofte- for min, altså for 30 år siden så var det tabu, “man snakker ikke om sånt”.

Videre er Else glad for at det er en samfunnsendring slik at kvinner i dag slipper å gå gjennom det samme som hun har gjort, fordi “å leve med de smertene unner jeg ikke den verste fiende”. Hun sier også at hun håper at å stille til intervju i prosjekter som dette kan være med på å spre kunnskap om hvordan det er å leve med endometriose, og at de som kommer etter henne skal slippe å leve i den uvitenheten hun selv har levd i:

Else: [Jeg håper jeg] kan hjelpe de som er en 20-30 år yngre enn meg, med at det skal ikke være sånn. Du har lov til å si ifra, du har lov til å si at du har vondt, og at det er ikke normalt å ha blødninger 3 uker av 4 liksom, det er ikke normalt å ligge i fosterstilling eller, du ligger mer med varmekjølende enn du ligger med partneren din, det er ikke normalt. Det er, gudskjelov at de begynner å få en stemme, det er det. Jeg er jo sjeleglad for det, det er mange på min alder som sier de er sjeleglade for at våre barns generasjon faktisk står opp og brøler.

Sophie ser også positive sider ved å prate mer åpent med andre om helseproblemer da det kan føre til en større forståelse og aksept rundt egen situasjon. Hun synes det er trist at andre opplever det samme som hun, men samtidig at det er godt å vite at hun ikke er alene.

Sophie: Det er veldig fælt at andre er i den situasjonen og jeg er det, men det er også litt deilig å høre at det er flere som har vært i det der mentale med hormonene og hvordan de toppene er og hvordan vi får beskjed om å bare knaske på de tablettene.

Nadia forteller at etter at hun foretok hysterektomi har hun ikke tenkt noe særlig på tematikken, men hvis det viser seg at noen familiemedlemmer sliter med samme plagene hun har hatt, tror hun at hun kommer til å sette seg mer inn i det for å kunne komme med tips og råd til den yngre generasjonen.

Nadia: Altså fra jeg tok denne operasjonen og var ferdig sykemeldt måtte jeg på å si så har jeg egentlig bare lagt det helt bak meg. Da forsvant alle plager òg. Ja, hvis det viste seg at niesa mi, nå er ikke hun gammel nok til å spørre om det enda tror jeg, men hvis hun hadde kommet og, eller hvis jeg hadde fått høre at hun hadde hatt noen plager som minner om mine, så kunne jeg, hadde jeg sikkert satt meg mer inn i det, kanskje for å komme med råd og tips til henne, men i og med at jeg ikke har noen som har spurt, så har jeg jo ikke gjort det for egen del heller. Jeg er ikke så nysgjerrig på altså, når alt er i orden, så.

Mye har skjedd på få år, og kvinnehelse har kommet høyt på dagsagendaen etter at flere og flere kvinner har fortalt om egne opplevelser. Det er heller ikke like tabu å prate om menstruasjon, blødninger, kramper, og andre ting som følger med av symptomer og plager ved ulike kvinnesykdommer. Løsningen Kaja trakk frem for å komme lenger med forskningen på kvinnehelse var å skrike litt høyere og snakke mer om tematikken, selv om hun mener at det er veldig mange som gjør det nå til dags. Selv sier hun at hun er litt tryggere nå, kanskje “fordi jeg er litt eldre også”, men at hun nå tørr å stille spørsmål hun tilbake for noen år siden hadde vært for sjenert, eller oppfattet som for frekke, til å spørre om.

4.5 Oppsummering av empiriske funn

Hovedfunnene jeg skal diskutere videre i neste kapittel er erfaringene kvinnene har med å bli fortalt at det er normalt med menstruasjonssmerter, enten det er fra familie, venner, eller helsepersonell. En annen tydelig tendens jeg tar med meg videre er at helsepersonell har fortalt flere av kvinnene at smertene de forteller om kun er noe de innbiller seg - noe “psykisk”, eller at smertene ikke kan være så sterke som de sier. Flere har også opplevd at helsepersonell stoler mer på visse medisinske metoder enn på det kvinnene forteller om sine plager, og at de har fått beskjed om å begynne på hormonell prevensjon uten det de mener er en grundig undersøkelse

av smertene de har. Det er med andre ord tydelig at flere av kvinnene sitter igjen med en følelse av å ikke bli ordentlig sett og hørt i møte med mange helsepersonell, men også i møte med en del andre.

Kapittel 5: Diskusjon av sosiale og kulturelle forhold som kan ha påvirket kvinnenes erfaringer

Etter å ha lest om kvinnenes erfaringer og opplevelser som førte dem til å oppsøke helsevesenet og hvordan dette har påvirket deres liv og møte med helsepersonell, skal jeg trekke inn noen teoretiske perspektiver for å belyse sosiale og kulturelle forhold som kan ha påvirket erfaringene. Jeg skal altså anvende teoretiske perspektiver for å analysere og diskutere tre hovedtemaer som utkrystalliserte seg gjennom presentasjonen av prosjektets empiriske datamateriale: 1) Forståelse av kvinner og kvinnesykdommer – i denne delen skal jeg skrive om hvordan fortidens og nåtidens tanker, holdninger, normer og regler kan ha påvirket kvinnenes erfaringer. Først skal jeg redegjøre for hvordan sosialkonstruktivistiske ideer kan sies å ha påvirket både samfunnets og helsefeltets forståelse av kvinner, belyst gjennom blant annet Goffman (1963) sin stigmatiseringsteori og sykdomshierarkiet til Dag Album (1991). 2) Ekspertkunnskap - hvordan kvinnenes erfaringsbaserte kunnskap ser ut til å ha blitt forstått som mye mindre viktig enn helsepersonells ekspert kunnskap. I denne delen blir lege-pasientforholdet tydeliggjort, i lys av blant annet biopolitikkens makt og styring av helsefeltet og helsepersonell (Bunton og Petersen, 2002; Kroken og Madsen, 2016). Lege-pasientforholdet sin utvikling i takt med samfunnet (Werner og Malterud, 2013) belyser også hvordan pasienter er forventet å ha større ansvar for egen helse (Øversveen og Rydland, 2021) som kan påvirke kvinnenes erfaringer. 3) Tid og fragmentering - bakenforliggende forhold som kan være av betydning for kvinnenes erfaringer. Tema nummer tre blir derfor diskutert på bakgrunn av noen av New Public Management sine målsettinger og deres mulige påvirkning på bakkebyråkraters arbeidsforhold og ressurser (Lipsky, 2010).

5.1 Forståelser av kvinner og kvinnesykdommer

I lys av oppgavens tredje problemstilling «*Hva kan ulike sosiale og kulturelle forhold fortelle oss om erfaringene kvinnene har i møte med helsepersonell og andre?*», blir det relevant å utforske historiske kontekster som kan ha formet dagens forståelse av kvinner og kvinnehelse. I tråd med sosialkonstruktivistiske perspektiver kan Simone de Beauvoir (1949, i Sampson, 2019: 46) sin påstand om at man ikke er født som kvinne, det er noe man blir, danne et teoretisk grunnlag for videre drøfting av hvordan samfunnet konstruerer og former kjønnsidentiteter. Virkelighetsforståelsen kan altså endres, og forståelsen av kvinner og deres helse er ikke statisk.

Et eksempel er hvordan menstruasjon, før 1800-tallet, ble sagt å kunne komme ut av alle kroppens utganger hos både menn og kvinner (Eriksen mfl., 2012), en medisinsk forståelse vi i dag har gått bort ifra. I en videre historisk sammenheng kan vi se på hvordan kvinner har blitt assosiert med naturen, som noe vilt og utemmet, samtidig som menn har blitt ansett som kulturelle; mer rasjonelle og siviliserte (Sampson, 2019: 46). Denne dualistiske tilnærmingen til kjønn kan fortelle oss noe om forståelsen av en patriarkalsk samfunnsstruktur: en struktur som fordelvis genererer ressurser til menn, som kan føre med seg ulemper for kvinnen (Murray, 1995, i Scott, 2001). Eksempelvis i form av hvordan genereringen av ressurser som økonomiske forskningsmidler ikke har blitt prioritert til kvinnehelse (NOU 2023:5, 36).

Ifølge Øversveen og Rydland (2021) er forståelsen av kvinner fra tilbake i historien at de er underdanige menn, en forståelse som fremdeles er tilstedeværende i samfunnet, spesielt i helsefeltet. De poengterer at denne videreførte oppfatningen av kvinners underdanige posisjon har ført til at temaer som menstruasjon, syklus, graviditet og fødsel er tabubelagt og har et stigma ved seg. Skam kan oppstå i lys av stigmatisering (Goffman, 1963), og skapes i den sosiale situasjonen som tilskriver menstruasjonssmerter som noe normalt, men kvinnene opplever som noe unormalt. Det går nemlig igjen i intervjuene at kvinnene jeg har intervjuet ikke kjente noen andre som slet med like store plager som dem selv, spesielt i ungdomsårene. Ut ifra fortellingene tolket jeg en følelse av ensomhet i kvinnes kroppslige opplevelser fordi de ikke kjente noen med lignende plager. Goffman (1963) forklarer at en person kan ansees som ufullkommen hvis hen ikke passer inn under de gitte samfunnsforventningene. I dette tilfellet: samfunnsforventningene om at menstruasjon ikke er noe som skal snakkes om, og at menstruasjonssmerter er noe som må læres å leve med.

Bea sa for eksempel at hun «syns det var mye skam» rundt menstruasjonstematikken da hun var yngre, noe jeg også tolket at Else opplevde i oppveksten der hun ble fortalt av sin mor og bestemor at hun ikke skulle «gjøre noe vesen ut av seg». Som følge av denne bemerkningen har hun følt seg som «en belastning på systemet». Kroken og Madsen (2016) påpeker hvordan biopolitikk fører oss inn i en retning som styrer hvordan vi underlegger oss forventinger til kropp og helse. Fortellingen til kvinnene indikerer en videreføring av biopolitikkens pålagte taushetskultur gjennom generasjoner, fra mor til datter, og til datters datter. Forventingen og oppfordringen til taushet og at kvinner ikke skal gjøre noe stort ut av seg kan være en faktor for hvorfor det ikke tidligere har blitt forsket så mye på kvinnesykdommer som endometriose. Imidlertid kan det sies å ha vært en samfunnsendring på dette punktet, der en del norske kvinner

har brutt tausheten. Dette poengterte jeg også innledningsvis i oppgaven ut ifra Kvinnehelserapporten fra 2023 som understreket at endometriose og andre kvinnesykdommer har blitt satt på agendaen etter som flere kvinner har fortalt sine historier til offentligheten (NOU 2023:5: 13). Kvinnene har fortalt om personlige sykdomshistorier, samt hvordan de har blitt møtt av det offentlige helsevesenet som ikke har utviklet tilstrekkelige tilbud for hjelp og behandling (NOU 2023:5: 13). Ved å trekke linjer tilbake i tid kan vi se hvordan kvinner i mange år vært nødt til å kjempe for å oppnå rettigheter og anerkjennelse. Alt fra stemmerett og kontroll over egen økonomi, til rettigheter over sin egen kropp. Kampen om mer bevissthet og forskning på kvinnesykdommer er intet unntak.

Begrepet “empowerment” blir anvendt på mikronivå for å styrke individers selvkontroll, og på makronivå for å øke den kollektive makten. Videre oppstår noe Gjernes (2004) kaller for “community empowerment”, eller “kollektiv makt”. Det finnes mange ulike eksempler på kollektiv makt, men her kan det trekkes til kvinnefrigjørende demonstrasjoner, der det er styrke i tall. Mer konkret ser vi hvordan kvinner har blitt bevisste på egen helsesituasjon, og satt problemene på dagsorden, som Nils Henriksen (1997, i Gjernes, 2004) kaller for kritisk bevisstgjøring. Et fellestrekk blant informantene var at de ønsket å stille til intervju for å øke bevisstheten om endometriose. Else, som selv vokste opp i en taushetskultur, fortalte at hun var «sjeleglad» for at kvinner i dag tør å prate høyere om kroppslige plager og håpet det kunne føre til andre føler seg mindre alene i sine plager. Sophie sa også at hun fant trøst i at hun ikke er alene som plagene sine, selv om hun syntes det var leit at andre også har et vondt. Anerkjennelse på et intersubjektivt plan bidrar til sterkere gruppetilhørighet (Honneth, 2008), noe som kan antas å være tilfellet for kvinnefelleskapene og forumene som er dannet for kvinner med endometriose. I ulike Facebookgrupper og andre former for fellesskap, har kvinner med endometriose og andre plager mulighet til å dele erfaringer og stille spørsmål. Og i lys av en diskursiv tilnærming er det først når noe blir pratet om at dens eksistens blir etablert (Egeland og Jegerstedt, 2019). Fordi kvinner «faktisk står opp og brøler» (Else) har kvinnene sammen satt endometriose på dagsorden, og endometrioses eksistens og faktum har blitt etablert. Ved å dele erfaringer og prate høyt og åpent om sine kroppslige- og menstruasjonsproblemer til andre, har Else vært med på å bryte taushetskulturen hun ble påført av sin mor og bestemor. Hun, og de andre kvinnene, er dermed noen av dagens kvinner med endometriose som kan sies å hjelpe fremtidens kvinner.

Andre informanter fortalte også om en følelse jeg kobler til skammen av å ikke passe inn i samfunnsforventingene når det gjelder kvinnekroppen og håndtering av menstruasjon. Lise fortalte blant annet at hun har måtte *ta seg sammen* fordi hun hadde blitt fortalt at smerter var en del av «å være jente». Følelsen speiler seg også i hvordan Sophie tenkte at hun var et «svakt menneske» fordi plagene påvirket hennes prestasjoner i skolehverdagen. Derav tolket jeg noen av kvinnene dithen at de følte seg ufullkomne, sammenlignet med andre jenter som ikke viste noen tegn til svakhet. Antageligvis var det jenter i klassene til kvinnene som hadde det på lignende vis, men med tanke på et sannsynlig stigma rundt mensen var det antakeligvis få som pratet om det. Forestillingen om at andre kvinner klarte seg bedre førte til at flere av informantene begynte å tvile på seg selv og utviklet et ambivalent forhold mellom kroppens faktiske smerter og hodets tanker om at de overdramatiserte.

Begrepet *psykeliggjøring* kan brukes for å forstå denne situasjonen (Werner, 2005: 15). Begrepet viser til hvordan kvinner i større grad enn menn, har en tendens til å bli diagnostisert med psykiske sykdommer av helsepersonell (Lian og Bondevik, 2013), et tema jeg kommer tilbake til i neste kapittel. Psykeliggjøringsbegrepet kan i det videre anvendes i et større perspektiv, enn kun i møte med helsepersonell. Som vi har lest kan kvinnene også forstås som å ha psykeliggjort seg selv i den forstand at de har tenkt på seg selv som svake, overdrivende eller overdramatiske, til tross for at de «ligger i fosterstilling og skriker og har bare lyst til å grine fordi man har vondt» (Else). Ambivalensen mellom de fysiske smertene og tankene i hodet kan sees gjennom skyldfølelse, eller skam, over at kroppen ikke fungerer seg som forventet eller antatt – en følelse Haug (1992a, i Werner og Malterud, 2003) mener kvinner har i større grad enn menn. Dette kan ses som en konsekvens av biopolitikkens styrende grep over forholdet til og handlingsvalgene vi mennesker tar når det kommer til helse (Kroken og Madsen, 2016), i tillegg til av stereotypier og sosiale forestillinger om kvinner som pasienter, fra tidligere tider. Eksempelvis har kvinner i møte med helsepersonell vært anklaget for å finne på sykdommer eller at de ikke har ønsket å bli frisk (Werner og Malterud, 2013). Forskning fra 1998 viste lignende stereotypier, der kvinner ofte ble beskrevet som «problematiske, konfliktfylte eller lite konstruktive» i møte med helsepersonell (NOU 2023:5: 60). Disse stereotypiene kan tenkes å være en reprodusert diskurs som har påvirket noen av dagens kvinner med endometriose. Beskrivelsene fra tidligere, av kvinner i møte med helsepersonell som lite samarbeidsvillige, kan også sees i oppgavens empiriske presentasjon. Lises opplevelser understøtter stereotypien, dog fra kvinnenes ståsted, der de i møte med helsepersonell har måtte «kjempe for å bli trodd». Kanskje på bakgrunn av helsepersonell sitt syn på kvinner som

problematiske. I denne oppgaven kan jeg derimot ikke si noe om hva helsepersonell erfarer og opplever i møte med kvinner med endometriose, kun fremlegge mine tolkninger av informantenes fortellinger og utsagn.

I det videre kan det det å bli rammet av en stigmatisert og lite kjent sykdom, for noen kvinner, medføre en dobbel belastning, der ikke kun sykdommen rammer negativt rent fysisk, men også de sosiale tilbakemeldingene kan oppleves som negative (Øversveen og Rydland, 2021). Med andre ord kan kvinnene forstås som å oppleve belastninger knyttet til endometriose, i tillegg til belastninger knyttet til samfunnets og helsepersonells holdninger og reaksjoner til sykdommen – noe som forsterker den totale utfordringen de står overfor. Om vi ser kvinners posisjon i samfunnet og helsefeltet som underdanig mannens (Øversveen og Rydland, 2021), blir det forståelig at kvinnehelse har vært mindre prioritert enn mannehelse. En annen teori som kan belyse denne lave prioriteten er Dag Albums (1991) teori om sykdomsprestisje. Endometriose vil ifølge denne teorien være en sykdom lavt på prestisjelisten på bakgrunn av at den primært rammer kvinner, at den er lokalisert i underlivet, og at symptomene er varierte og diffuse. Også dette belyser hvordan forståelsen av sykdommer er sosialt konstruert (Øversveen og Rydland, 2021) og hvordan stigmatisering (Goffmans 1963) kan forekomme med utgangspunkt i disse – og dermed påvirker hva som blir prioritert å forske på og ikke.

5.2 Ekspertkunnskap

I forrige delkapittel var jeg inne på forhold som kan ha påvirket hvordan kvinnene jeg har intervjuet har opplevd livet med endometriose i relasjon til seg selv, og til andre mennesker. I dette delkapittelet skal jeg mer inngående drøfte kvinnenes relasjon, møter og erfaringer med helsepersonell. Likevel kan vi ta utgangspunkt i det forrige kapittelets argumentasjon der ulike forskere anser forståelser i helsefeltet for å være sosialt konstruerte og basert på historiske, reproduerte forståelser (se Øversveen og Rydland, 2021; Eriksen mfl., 2012; Mortensen mfl., 2019; Kroken og Madsen, 2016). Endringer i helsefeltet har endret seg i takt med samfunnets utvikling av nyliberalistiske og kapitalistiske systemer, hvor et pliktaspekt har blitt tydeligere og individer har fått større ansvar for egen helse (Nettleton, 1997, i Gjernes, 2004; Kroken og Madsen, 2016; Tjora, 2008). Personers autonomi er dermed mer i fokus, og pasienter kan sies å være mer selvstyrte i dag enn før. I en forlengelse av pliktaspektet og autonomien som preger individers helse, blir begrepet «empowerment» trukket frem (Gjernes, 2004). I denne sammenhengen blir empowerment anvendt som en forklaring på hvordan det i dag er et ideal

at pasienter selv er kunnskapsrike og selvstendige, som skal gjøre forholdet mellom lege og pasient mer likestilt (Øversveen og Rydland, 2021). Med andre ord har legers posisjon og rolle i samfunnet endret seg gjennom tidene, i likhet med forståelsen av kvinner og kvinnesykdommer. Jeg har tidligere vært inne på samfunnsforståelser av kvinnen som underdanig mannen (Øversveen og Rydland, 2021), hvorav jeg videre skal se på hvordan pasienten har vært, og muligens fremdeles er, underdanig helsepersonell.

Som følge av at synet og tilnærmingen til helse har endret seg gjennom tidene, har ulike modeller blitt utviklet i et forsøk på å forstå en gruppes eller et individs helserelaterte oppførsel (Gjernes, 2004). Den biomedisinske helsemodellen er en ekspertstyrtmodell der legene har et kunnskapsmonopol på kropp og helse, og en makt til å kontrollere og regulere andre menneskers liv (Foucault, 1975, i Gjernes, 2004). Makten og kontrollen leger og helsepersonell utøver og dermed regulerer og påvirker andre menneskers liv, blir tydeliggjort i historiene til informantene. Under intervjuene blir det beskrevet hvordan samtlige av kvinnene har erfaring med å ha akseptert og godtatt det fagpersonene sier, til tross for at de innerst inne har kjent at legens utsagn ikke samsvarer med deres egne erfaringer og tanker. Ett eksempel er hvordan helsepersonell under gynekologiske undersøkelser har sagt at «dette ser fint ut» (Bea), «det er ikke noe galt, bare se her» (Lise), eller at «det skal jo gjøre vondt og være ubehagelig å ha menses» (Else). Utsagnene viser hvordan kvinnenenes smerter og plager ikke har blitt ordentlig anerkjent i møte med helsepersonell, slik jeg ser det. Det kan tenkes, noe Lise påpeker, at ikke alle i helsevesenet er oppdatert på hvilke metoder som tyder på og detekter endometriose. Selv om ultralyd og gynekologiske undersøkelser kan føre til en mistanke om endometriose, er det per i dag kun laparoskopiske undersøkelser som kan brukes til å stille en endelig diagnose (Moen mfl., 2021). Lise har likevel et inntrykk av at de fleste helsepersonell hun har møtt formoder at endometriosed diagnosen kan stilles via ultralyd.

Erfaringene med at helsepersonell avviser kvinnenenes smerter og plager ut ifra ultralyd kan tyde på at de underkaster seg noen utdaterte forståelser og medisinske metoder. Med andre ord trumfer kanskje visse medisinske metoder kvinnenenes egne erfaringer med kropp og helse. Som jeg har vært inne på tidligere, kan dette vitne om en stereotypi eller fordom om at kvinner overdriver eller overdramatiserer sin egen helsesituasjon (Werner og Malterud, 2013). Som en forlengelse av forrige diskusjonskapittel hvor jeg argumenterte for at kvinnene har blitt psykeliggjort som følge av reproduerte samfunnsforståelser av kvinnehelse, og videre av seg selv, mener jeg at kvinnene også kan ha blitt psykologisert av diverse helsepersonell. Else

fortalte at hun følte seg som “en belastning på systemet” og hadde en “følelse av at en er i veien” for “andre som trenger det mer”. Følelsen av å ta opp ufortjent plass mener jeg Else opplever på grunn av manglende anerkjennelse fra helsepersonell og svar på hva det er som feiler henne. Lise også følte på noe lignende, der hun sa at det finnes grenser på “hvor mange instanser man kan henvises til uten å bli sett på som hypokonder”. Tjora (2008: 14) forklarer hypokondri som en situasjon der pasienten mener hen er syk, men har en forståelse som står i konflikt med legens medisinske vurdering. Videre poengterer han at det finnes en rekke folk i samfunnet som er syke uten at de har møtt helsepersonell som har kunnet hjelpe dem i riktig retning (Tjora, 2008). Dette er kvinnene med endometriose et eksempel på, siden de har snakket med helsepersonell flere ganger og få har fortalt at det muligens kan være endometriose de lider av.

Helsepersonells psykologisering av kvinnelige pasienter er ikke noe nytt. Werner (2005) og Lian og Bondevik (2013) merket seg en tendens hvor kvinner oftere blir diagnostisert med psykiske lidelser, sammenlignet med menn. Psykeliggjøringen av kvinner kan sees som en utøvelse av makten leger og helsepersonell har over kvinner og pasienter, som nevnt i den biomedisinske helsemodellen (Gjernes, 2004). Denne helsemodellen ble derimot kritisert for å fremstille pasienten som et passivt objekt, hvilket jeg kobler opp mot Beauvoir sin omtale om at kvinnekroppen blir ansett som et passivt objekt (Sampson, 2019: 46). Til tross for kvinnenes erfaringer med å ha blitt psykeliggjort gjentatte ganger, har de fortsatt med å oppsøke hjelp i et ønske om en potensiell forklaring på deres plager, samt et ønske om hjelp til behandling.

De fleste informantene forteller om plager allerede fra året de begynte å menstruere og at det allerede da «var forferdelig vondt» (Bea). Samtlige opplyste om smerter fra ung alder og at det gikk utover skole og andre sosiale situasjoner. Smertene førte til at kvinnene oppsøkte hjelp fra helsepersonell. I det de oppsøkte helsehjelp inntok de en *pasientrolle*: et individ med tegn til symptomer på uhelse, som medisinsk vitenskap kan identifisere og hjelpe (Parson, 1951, i Gjernes og Måseide, 2008: 196). Selv om kvinnene selv har gått inn i en pasientrolle ved å oppsøke hjelp fra helsefeltet, er det ifølge Gjernes og Måseide (2008) helsepersonell som avgjør om pasientene har plager store nok til å bli klassifisert som syke. Som redegjort for i metodekapittelet var Bea inne til en kikhullsoperasjon i etterkant av intervjuet, hvor de ikke fant noe endometriose, ble skrevet ut fra sykehuset og diagnosen ble trukket tilbake. I en mail skriver Bea at hun føler seg ganske desperat, fordi hun ble sendt hjem uten noe svar og uten noen råd om hvordan hun skal gripe fatt på veien videre. Seriøsiteten hun ble vist av annet

helsepersonell da hun hadde en diagnose, så dermed ut til å bli borte med en gang hun ikke kunne vise til en diagnose lenger. Med andre ord er Bea i en pasientrolle, men sykerollen ble hun fratatt da de ikke fant noe tegn til endometriose under operasjonen. Det kan tenkes at hvis pasienten ikke får adekvate svar fra ulikt helsepersonell over tid, er det lett for den neste personen innenfor helsevesenet å se på journalen og videreføre den ideen om at det ikke er noe galt – i alle fall ikke fysisk. Kanskje kan en da tenke at “hvis ingen andre før meg har funnet tegn til en diagnose, gjør vel ikke jeg det heller”. Slik jeg tolker Bea mener hun likevel at det er avgjørende at helsepersonell skriver hvert minste funn inn i journalen, slik at den neste profesjonelle har noe å gå videre på.

En gjennomgående tendens i flere av intervjuene har vært at kvinnene forteller at de har hørt på og gått ut fra det de har blitt fortalt av helsepersonell, men at de i retrospekt har tenkt at de ikke fikk adekvat hjelp eller informasjon. Lise sa blant annet at «som ung og uvitende da, så tror du på det legene sier», noe jeg tolket at blant annet også Sarah, Sophie og Nadia erfarte. Kaja beskrev det som å ha «tatt for god fisk» det helsepersonell hadde fortalt i flere år. Dermed begynte de etter hvert å oppsøke andre. Enten om det var på grunn av flytting til et annet sted i landet eller om det var på grunn av et ønske om en *second opinion* på helseproblemene. Nadia fikk av en ny spesialist høre at «men du skal jo ikke få den beskjeden år etter år, nei, så dette må vi gjøre noe med». Hun ble dermed anerkjent i sine plager i større grad enn tidligere, og fikk den hjelpen hun behøvde. Også Sophie hadde en opplevelse der hun var til en gynekologisk undersøkelse og fikk beskjed om at det ikke var tegn til noe galt, men uken etter ble hun fortalt av en annen gynekolog at “det er noe grums på baksiden”, som senere under en kikhullsoperasjon viste seg å være endometriose. Hvis ikke Sophie hadde oppsøkt en ny gynekolog kort tid etter den forrige konsultasjonen, er det sannsynlig at det kunne tatt flere år før hun ble diagnostisert. Men, på grunn av hennes egen stå-på-vilje til å få et svar på hvorfor hun har smerter, hennes motstandskraft mot gynekologens tilbakemeldinger, samt hennes egen kunnskap på tematikken fra internett og sosiale medier, ble hun nokså fort diagnostisert med endometriose.

Den moderne tilgjengeligheten på helseinformasjon på internett kan sies å ha transformert dynamikken mellom pasienter og helsepersonell. Pasienter er mer oppdaterte og kunnskapsrike på egen helse enn tidligere, noe som også ses som en ideell måte å være pasient på (Øversveen og Rydland, 2021). Muligheten til å søke etter symptomer og alternative diagnoser har altså ført til en økende grad av medisinsk kompetanse hos pasienter. Den medisinsk oppdaterte

pasienten kan resultere i et syn på leger som en bekreftende kilde, snarere enn en uavhengig, autoritær ekspert. Sarah forteller om en hendelse der hun spurte fastlegen «tror du endometriose kan være en ting?» og fikk en bekreftelse på at det kunne stemme ut ifra symptomene hun oppga. Jeg anser dette som et ønskelig samarbeid i lege-pasientforholdet, der de kan spille på hverandres kunnskap for best mulig å finne frem til et svar. På den andre siden fortalte Sophie om hennes tankegang, der hun syntes det var «ekkelig å skulle si til en fastlege» at hun trodde hun hadde endometriose, fordi hun ikke ville «være en sånn selv-diagnoser». Her kan det se ut som om legens autoritetskap er en barriere mellom hen og Sophie. I tillegg kan erfaringene til Sophie sees i lys av studien til Werner (2005) hvor kvinner ikke ønsker å gjøre for mye ut av seg i møte med helsepersonell i et ønske om å fremstå som troverdige. Troverdighetsønsket tolker jeg videre som en konsekvens av samfunnets forståelser og normer knyttet til kvinner og pasienter. Denne samfunnsmakten kan sies å styre individene så subtilt at de selv blir ansvarliggjort og må opptre i tråd med samfunnets forventninger og normer (Hammer, 2017).

Kort forklart tolker jeg Sophie dithen at hun følte seg som en byrde hvis hun fremla ideer til fastlegen sin, og at hun ikke ønsket å opptre som en bedreviter overfor en *ekspert* på helse. Flere av kvinnene fortalte at de har følt seg som hypokondere, noe som kan tenkes på som en konsekvens av møter med helsepersonell der de har blitt avvist og psykologisert. Videre kan det tenkes at de følte seg ansvarlige for at de ikke hadde fått noe svar og videre hjelp, ut ifra hvordan de selv har tudd seg. Eller at de ansvarliggjorde seg selv for å ikke ha klart å ordlegge seg riktig og godt nok forklare og beskrive symptomene. Dermed anser jeg samarbeidet Sarah opplevde med sin fastlege som mest gunstig, der hun hadde lest seg opp på endometriose, og fortalte om hennes teori ut ifra hvilke av hennes symptomer som samsvarte med de hun hadde lest. Videre kunne de sammen, legen med sin ekspertise på helse og Sarah som ekspert på egen kropp, forsøke å finne frem til et svar sammen.

Nesten alle de andre intervjuede kvinnene fortalte også om at de enten at søkte selv på symptomene på endometriose, eller at de leste en historie om en annen kvinne med endometriose. En interessant observasjon er imidlertid en endring i hvordan kvinner i ulike aldersgrupper har blitt møtt av helsepersonell. De informantene som befinner seg i 20-årene, har blitt henvist og fått mistanke om endometriose tidligere enn de eldre kvinnene. Dette kan antyde at den økte medieoppmerksomheten og bevisstgjøringen rundt endometriose de siste årene har hatt en innvirkning på kvinnenes måte å handle på.

5.3 Tidspress og fragmenterte organisasjoner og velferdstjenester

I dette kapittelet skal jeg rette oppmerksomheten mot en sentral dimensjon av kvinnenes erfaringer med helsepersonell, nemlig deres opplevelser med en rask avvikling av ulike helsekonsultasjoner som har etterlatt dem med en følelse av å være til bry. Opplevelsene kvinnene forteller om kobler jeg opp mot konteksten av det moderne helsevesenets presserende utfordringer, spesielt knyttet til tidseffektivitet og fragmentering av arbeidsområder, som jeg skal diskutere i lys av New Public Managements (NPM) endringer i den offentlige sektoren og bakkebyråkratene som arbeider i helsetjenestene.

Et av prinsippene til NPM handlet om ressursbruk og et mål om minst mulig pengebruk (Lian, 2003). Denne tilnærming preger også norsk politikk gjennom det Hallvard Vike omtaler som et *effektivitetsproblem* (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006). Problemet går ut at organisasjoner og velferdstjenester er preget av en forventning om å oppnå mest mulig tjenesteproduksjon med så få ressurser som mulig. Effektivitetstilnærmingen kan sies å ha en negativ effekt på den opplevde kvaliteten på helseomsorgen, en tendens som er tydelig i mitt kvalitative, empiriske materiale, blant annet i tidsbruken knyttet til diverse konsultasjoner. Nesten alle kvinnene fortalte om gjentatte kortvarige møter med helsepersonell, og Kaja og Lise brukte ordet *samlebånd* for å sette ord på deres erfaringer. I min tolkning brukte de derimot ordet på litt ulike måter: for Kaja handlet det mest om tidsbegrensning og standardiserte spørsmål, mens for Lise var det i tillegg en opplevelse av et fragmentert helseystem. Det er disse to forståelsene av ordet jeg skal diskutere videre.

5.3.1 Tidsrestriksjoner

For Kaja oppsto følelsen av å være på et samlebånd under en gynekologisk konsultasjon der gynekologen stilte en rekke spørsmål uten at Kaja fikk rom til å ytre sine subjektive erfaringer og tanker om smertene og plagene. Hun sa at hun «begynte å grine» da hun «gikk ut derfra» fordi «det gikk så fort og gæli». Spørsmålene kan tyde på en standardisert, rutinepreget og lite person-sentrert tilnærming der det ikke er tilstrekkelig med tid for pasientene til å drøfte symptomer og bekymringer med gynekologen. Opplevelsene av kort varighet kan tyde på et helsevesen preget av effektivitetsproblemet, forankret i NPM-prinsipper. Kanskje er det et mål å møte så mange pasienter som mulig innenfor en viss tidsramme. Fordelene som følger av å ha mange, kortere møter – eller slik Sarah forklarte det: “kjapt inn og kjapt ut” – fremfor få og lange er i organisasjonenes favør der inntektene øker og en tilsynelatende har høy

tjenesteproduksjon. Denne forventningen mener Vike at ofte preger avgjørelser i norsk politikk (Fimreite, Vandelskog og Broch, 2006).

Tidsbegrensningene som kvinnene har erfart som et hinder i deres møter med helsepersonell, kan ses som en konsekvens av regler og restriksjoner som helsepersonell i stor grad må følge, pålagt av staten. Lipskys (2010) teori om bakkebyråkrater som en forlengelse av staten viser hvordan helsepersonell kan føle seg begrenset i en grundig utførelse av arbeidet sitt på grunn av tidsrestriksjoner. Og utsagn om tidsbegrensende konsultasjoner fortalte omtrent alle informantene om - en følelse av at møtet gikk for raskt til at de opplevde det som grundig og konstruktivt. Som påpekt tidligere har jeg kun tilgang til helsepersonell sine handlinger og uttalelser gjennom en tolkning av informantenes utsagn, men det kan tenkes at helsepersonell også føler at de ikke har tid. Vi må huske på at helsepersonell også er mennesker med egne subjektive erfaringer, formet og underlagt arbeidsplassens og helsevelferdstjenestene sine regler og rutiner (Lipsky, 2010). Nylig har oppropet #legermåleve rettet oppmerksomheten mot legers og helsepersonell sine arbeidsvilkår, hvor dokumentasjonskravene er blitt stadig strengere, budsjettene stadig strammere og ventelistene stadig lengre (Flaatten, 2023). Det er derfor viktig å være åpen for at helsepersonell kan begå feil.

Arbeidsvilkårene til helsepersonell kan derfor tenkes å påvirke kvinnes erfaringer i møte med dem. Kvinnes opplevelse av korte konsultasjoner kan dermed ansees som mer enn kun et uttrykk for deres misnøye - det kan også betraktes som et symptom på helsepersonell sin arbeidssituasjon og som et resultat av press fra systemet de er ansatt i. Denne presserende situasjonen kan føre til en spenning mellom bakkebyråkraten og staten (Bourdieu, 1999, i Nilsen, 2017), og understreker behovet for å adressere de strukturelle utfordringene helsepersonell står i, og som deretter påvirker pasientens opplevelse, og helse. Misnøyen med tidsbegrensingen kan likevel sies være til hinder for kvinnene i å ytre og diskutere deres symptomer, og er et relevant aspekt med tanke på endometriosisens komplekse symptomliste. Agarwal mfl. (2019) poengterer nettopp at helsepersonell bør legge større vekt på pasientenes symptomer og subjektive opplevelser. Selv om det per i dag ikke finnes noen kur mot endometriose, vitner historiene til kvinnene likevel om at en muntlig diagnose har hatt en beroligende effekt, for eksempelvis for Kaja, som ikke har gjennomgått en kikkhullspeserasjon og dermed ikke kan fastslå sikkert at hun har endometriose. Likevel har hun ingen planer om å oppsøke kirurgi i og med at hun føler seg betrygget av en potensiell forklaring. Det later også til å være en samstemt oppfatning blant mine informanter om at et positivt møte med

helsepersonell er preget av at de har «tatt seg god tid, fortalte meg alt» (Kaja) og «hørte på hvordan jeg hadde det» (Sophie). Derfor er det verdt å reflektere over hvorvidt en grundigere tilnærming i starten av sykdomsforløpet, med mer oppmerksomhet rettet mot symptomene og pasientenes subjektive erfaringer, kunne ha gjort at kvinnene hadde unngått unødvendige bekymringer. Standardiserte tilnærminger, som hormoner som første utprøvende behandling, har ikke nødvendigvis redusert ventelistene og byrdene for helsepersonell på lang sikt. En mer grundig og personlig tilnærming i møte med pasientene kan kanskje vise seg å være mer tids- og pengebesparende for samfunnet som helhet, fruktbar og givende for begge parter, selv om ulike deler av helseapparatet isolert sett kan tjene mer penger på korte, gjentatte konsultasjoner.

5.3.2 Fragmentering

Til tross for at et av formålene til helse- og omsorgstjenesteloven (2016) er å bidra til likeverd og likestilling, samt å fremme sosial trygghet og å sikre et likeverdig og kvalitativt tjenestetilbud, opplever noen av kvinnene i denne studien at helsetilbudet er fragmentert, med manglende koordinering mellom de ulike helseinstansene. Fragmentering i helsetjenestene antyder manglende koordinering og samarbeid mellom ulike tjenester (Anvik mfl., 2019), og det er slik jeg tolket opplevelsen til Lise knyttet til å være på et samleband. Hun fortalte også om gynekologiske undersøkelser hvor hun ikke rakk «å forklare mer en to-tre symptomer» og at det var «nesten som å være på samleband». Hun fortalte likevel om mer enn kun tidsrestriksjoner i møte med helsepersonell - om det vi kan kalle fragmentering.

Hun og noen andre av de intervjuede kvinnene forteller om erfaringer og opplevelser av noe jeg tolker som mangelfullt samarbeid mellom helseinstanser som fastlege, gynekolog og sykehusansatte. Blant annet medelte Lise at hun i etterkant av en gynekologisk konsultasjon ble fortalt at hun selv måtte «ta kontakt med fastlegen selv for å bli henvist til utredning» av endometriose. Å selv måtte ta kontakt med ulike instanser anså hun som “helt tullete”. Fragmenterte helsetjenester kan sees på som å lede til pulverisering av ansvar, og det kan være vanskelig for pasientene å holde styr på hvem de skal kontakte for ulike problemstillinger. Jeg fikk inntrykk av at Lise mislikte mangelen på kommunikasjon mellom fastlegen og gynekologen, og følte at det ikke lå innenfor hennes ansvarsområde som pasient å gjøre dette. Som pasient og ufaglært kan det også være vanskelig å videreformidle hva som har blitt nevnt av medisinske funn og mistanker til annet helsepersonell på en presis måte som fører til at hun får den hjelpen hun har behov for (Wahl mfl., 2020). Tjora (2008) påpeker at pasienter ikke

nødvendigvis har tilstrekkelig kompetanse til å evaluere den medisinske informasjonen de mottar, til tross for at pasienter har fått et større ansvar for seg selv og egen helse (Kroken og Madsen, 2016). I tillegg til utfordringene som kvinner generelt kan møte i helsevesenet, og særlig når de har kvinnesykdommer, kan situasjonen for andre kvinner, for eksempel de som ikke har norsk som morsmål, være enda vanskeligere. Kvinnehelserapportens (NOU 2023: 5: 231) tiltak, spesielt fokusert på økt kunnskap og helsekompetanse hos forskjellige befolkningsgrupper (tiltak 23), kan dermed være av særlig betydning for å adressere disse utfordringene og sikre at alle kvinner, uavhengig av bakgrunn, har tilstrekkelig informasjon og støtte i møte med helsevesenet.

Kvinnehelserapporten påpekte også at langvarige smerter har en økonomisk konsekvens. I Sverige ble det estimert at endometriose kostet samfunnet 13 milliarder i året (Grundström mfl., 2020, i NOU 2023:5: 241). Dermed kan resultatfokuset i offentlig sektor, som følge av NPM (Hood, 1991, i Griffith og Smith, 2014), tenkes å ha en motsatt effekt. Som nevnt mener Agarwal mfl. (2019) at et økt fokus på subjektive erfaringer er viktig, både for pasientens selvfølelse, men også for en redusert diagnostetid og mer tilgjengelige behandlingsmuligheter. Dersom kvinnene hadde blitt diagnostisert tidligere kunne det kanskje forhindre at kvinnene måtte bli «henta på ungdomsskolen av pappa fordi jeg ikke greide å sitte i klasserommet» (Sophie), eller sykemeldinger med behov om arbeidsavklaringspenger. Dersom kvinnene hadde blitt diagnostisert og fått tilbud om behandling på et tidligere tidspunkt, ville det ikke bare vært gunstig for den enkelte kvinne, men også for samfunnet som helhet. Kostnadene knyttet til hyppige legebesøk, medisinbruk, ulike preparater og smertelindrende behandlinger kunne som tidligere nevnt vært redusert betydelig. I tillegg ville den påfølgende psykiske belastningen, som ofte følger med kronisk sykdom, blitt redusert. I forrige kapittel beskrev jeg Bea sin opplevelse med å ha blitt fratatt sykerollen sin da det ikke ble påvist endometriose, og hvordan hun fortalte at hun ble sendt bort fra sykehuset uten noe svar. Også denne opplevelsen kobler jeg til samlebandsfølelsen, der Bea er inn og ut av sykehuset, som på samleband, uten noen videre hjelp for veien videre. I dette tilfellet er dermed Bea på nytt nødt til å oppsøke hjelp og navigere seg mellom ulike tilbud. Det ser ut til å være en manglende koordinering blant de ulike instansene hun er i kontakt med, og Bea kunne kanskje blitt anbefalt til for eksempel en smertelindringsklinikk eller en annen instans med fokus på ulike kvinnesykdommer. At kvinnene selv har måttet oppsøke ulike instanser og forskjellige typer helsepersonell i sin søken på svar og hjelp, kan det på den ene siden ha bidratt til inntekt for bakkebyråkratene, men kan

ha medført økonomisk tap for samfunnet i det lange løp, siden skattepenger går til kvinnene, som må benytte seg av sykmelding fordi de ikke får den hjelpen de har behov for.

Kapittel 6: Oppsummerende og konkluderende bemerkninger

Denne masteroppgaven representerer et bevisst skritt mot økt oppmerksomhet rundt kvinnehelse og utfordringene kvinner med endometriose og andre komplekse sykdommer møter i helsevesenet. I oppgaven har jeg drøftet ulike sosiale og kulturelle forhold som kan ha påvirket 7 kvinner med endometriose sin hverdag med sykdommen, samt hvordan de har navigert seg mellom ulike helseinstanser, leger og gynekologer. Forskningsspørsmål 1 og 2 har jeg besvart i en empirisk fremstilling av hva kvinnene har fortalte under intervjuene. Det tredje forskningsspørsmålet diskuterte jeg i forrige kapittel og belyste ulike forståelser, prioriteringer og organiseringsmåter som kan ha påvirket deres erfaringer. I dette kapittelet skal jeg oppsummere og konkludere rundt prosjektets viktigste bidrag under overskriften «Endometriosediagnosens kompleksitet», før jeg avslutter med noen forslag til videre forskning.

6.1 Endometriosediagnosens kompleksitet

Innledningsvis bemerket jeg hovedsakelig tre grunner til at oppgaven min er sosiologisk relevant, som jeg skal oppsummere og utdype i lys av oppgavens analytiske funn. Først og fremst tyder tidligere forskning på at helsefeltet er preget av sosiale forskjeller, deriblant når det kommer til kjønnsforskjeller (Syse, mfl., 2022; Øversveen og Rydland, 2021) og at menn fremdeles blir ansett som malen i forskning på kropp og helse (Rødland, 2018). For det andre har oppgaven sosiologisk og samfunnsmessig relevans på bakgrunn av at den påpekte manglende forskningen på kvinnehelse (Olaug og Lian, 2013), noe som utfordrer det helsepolitiske målet om likeverdige og kvalitative helsetjenester til alle mennesker (helse- og omsorgstjenesteloven, 2016). For det tredje tyder forskning på at ulike sosiale og kulturelle forhold preger dagens forståelse av helse (Øversveen og Rydland, 2021; Olaug og Lian, 2013), som jeg diskuterte i forrige kapittel. Diskusjonskapittelets tredelte struktur fremhevet tre former for maktutøvelse jeg mener kvinnene i prosjektet kan ha blitt påvirket av, som jeg skal fokusere på videre.

Det første av oppgavens tre hovedfunn diskuterte jeg også i lys av dominerende forståelser av kvinnehelse i samfunnet. At de intervjuede kvinnenes tilstander ofte har blitt ansett som psykiske, understreker behovet for økt fokus på kunnskap om påvirkningen endometriose har på kvinners fysiske og psykiske helse, som kan bidra til en kortere diagnostiseringstid.

Antydningen om at kvinnene er *psyke* støttes også av forskningen til Werner (2005) som anvendte psykeliggjøringsbegrepet. Også Werner og Malterud (2003) poengterte at kvinner kan oppleve større vanskeligheter enn menn med å bli ansett som troverdige av helsepersonell. Jeg mener altså at kvinnes opplevelser i møte med et helsevesen som gjentatte ganger har fortalt dem at de ikke er syke, vitner om at det trengs endring i helsevesenet for å skape et mer åpent og mellommenneskelig rom mellom helsepersonell og borgere – og det er her sosiologiske forståelser kan bidra til å forstå samspillet mellom de ulike gruppene. Derfor er det særlig viktig å utforske hvordan kvinner med endometriose kan integreres bedre i samfunnet på tross av kronisk sykdom, ved å identifisere kvinnes individuelle behov, i tillegg til pasientgruppens overordnede behov. Videre er det nødvendig å intensivere forskningen på kvinnesykdommer som endometriose.

Det andre hovedfunnet vitner til en kompleks dynamikk i lege-pasientforholdet. Fortellingene vitner om at kvinnene ikke nødvendigvis forventet å få et konkret svar på hva det er som feiler dem, men at de ønsket og hadde behov for å bli sett og hørt. Med oppgavens sosiologiske og sosialkonstruktivistiske forankring vil jeg derfor understreke betydningen av å kaste lys på ikke-medisinske elementer i forståelsen av diagnostiseringsprosessen til kvinnene (Lian og Bondevik, 2013). Diagnosenes komplekse sykdomsbilde viser seg i intervjuene å være vanskelig å tyde, blant annet på grunn av diffuse symptomer som kvalme eller en generell følelse av vondt i kroppen. Derfor kan en grundig gjennomgang av kvinnes ulike symptomer muligens være en måte å identifisere plagene raskere på, et poeng også Agarwal mfl. (2019) argumenterer for at er viktig.

Til tross for en kompleks dynamikk mellom leger og pasienter på individnivå er det viktig å påpeke at disse utfordringene er sammensatt av ulike sosiale og kulturelle forhold på et mer strukturelt nivå. Blant annet er erfaringene til kvinnene forankret i overordnede, organisatoriske og byråkratiske strukturer helsepersonell jobber innenfor. Kunnskap om de presserende arbeidsforholdene mange leger og annet helsepersonell jobber under er det viktig å forstå de intervjuede kvinnes erfaringer i lys av. Kunnskapen kan også å ha en overføringsverdi til andre pasientgrupper. Som nevnt har det blant annet vært et opprop knyttet til legers utbrenthet, og med tanke på *fastlegekrise* som er pågående er det tenkelig at også andre pasientgrupper enn den jeg skriver om møter helsepersonell på raske og kvalitativt dårlige måter.

Oppsummert, etter å ha drøftet og diskutert dataene mine i lys av flere ulike teoretiske perspektiver, mener jeg det særlig er tre forhold som bidrar til kompleksiteten av endometriosed diagnosen: 1) Sykdommen er kompleks og utspiller seg forskjellig fra kvinne til kvinne, og er dermed vanskelig å diagnostisere. 2) Flere opplever at deres fysiske smerter ikke blir trodd og tatt på alvor av helsepersonell. 3) Mye tyder på at undersøkelsene er preget av dårlig tid og lite grundighet. Disse tre belastningsformene kommer altså i tillegg til sykdommens belastninger. Med en økt forståelse av strukturelle maktforhold som utspiller seg i kjønnsforståelser, i dynamikken mellom helsepersonell og pasient, og mellom stat og helsepersonell, kan vi bevege oss mot et mer inkluderende samfunn.

6.2 Forslag til videre forskning

At nærmere 70 kvinner ønsket å delta i dette prosjektet som informant viser til engasjement for fremtidige forskningsmuligheter på denne pasientgruppen. Det ville vært interessant å gjennomføre et kvantitativt prosjekt med spørreundersøkelser som kunne gi et bredere statistisk grunnlag for å forstå de utfordringene og behovene kvinner med endometriose står overfor, samt bidra til å danne et mer omfattende bilde av den komplekse dynamikken mellom disse kvinnene og ansatte i helsevesenet. Det ville også vært interessant å utforske tematikken gjennom deltakende observasjon, ved å følge kvinnene i deres møter med helsepersonell. På den måten kan både helsepersonells og pasienters uttalelser og oppførsel tolkes og analyseres av en tredjepart, noe som kan gi en mulighet til å fange opp nyanser og detaljer som ikke like klart kan bli formidlet i etterkant av slike møter. Et annet interessant forskningsprosjekt kunne vært en komparativ studie av menns og kvinners opplevelser i møte med helsepersonell, for å utforske hvordan rådende kjønnsforståelser kan utspille seg i praksis. Dermed kunne man belyst forskjeller og likheter i erfaringene, noe som kan bidra til strukturelle endringer for et mer likeverdig helsevesen. I tillegg kan det være viktig å utforske hvordan minoritetspråklige kvinner opplever møte med helsevesenet, ut fra et ønske om et mer likestilt og inkluderende helsevesen. Andre kulturer kan ha andre forståelser og forhold til helse, og spesielt underliv, enn det den etniske majoriteten i Norge har. Dette kan det være viktig å undersøke nærmere.

Litteraturliste

- Album, D. (1991). Sykdommers og medisinske. I *Nordisk medicin*, 106(8). (ss. 232-236).
https://www.researchgate.net/profile/Dag-Album-2/publication/21231732_The_prestige_of_illnesses_and_medical_specialties/links/
- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*. 66(1) (ss. 182–188).
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Anvik, C. H., Bliksvær, T., Breimo, J. P., Lo, C., Olesen, E. S. B., Sandvin, J. T., & Norges forskningsråd. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov: kunnskapsnotat*. Norges forskningsråd.
https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/kunnskapsnotater/nfr_kunnskapsnotat_koordinerte_tjenester_lr.pdf
- Barnes, E. (2023). Trust, Distrust, and ‘Medical Gaslighting’, i *The Philosophical Quarterly*, 73(3), (ss. 649–676). <https://doi.org/10.1093/pq/pqad035>
- Berg, H. (2011). *Organisasjonskultur*. (4.utg.). Universitetsforlaget
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966). *Den samfundsskabte virkelighed: en videnssociologisk afhandling* (3. opl. utg.). Lindhardt og Ringhof.
- Bergum, S. (2009). *Management of teleworkers- managerial communication at a distance*. [Doktorgradsavhandling, Turku School of Economics]. Turku: Turku School of Economics.
- Berntsen, G., & Hasvold, P. E. (2015). Ny teknologi gir ny pasientrolle. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 135(9), (ss. 828–828.) <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0437>
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2015). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (3. utg.). SAGE.
- Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (red.). (2012). *Kvalitative metoder: empiri og teoriutvikling*. Gyldendal akademisk.
- Bunton, A. og Petersen, R. (red.). (1997) *Foucault, Helath and Medicine*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203005347>
- Christensen, T., Lægreid, P., Roness, P. G., & Røvik, K. A. (2009). *Organisasjonsteori for offentlig sektor: Instrument, kultur og myte*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ innføring*. Universitetsforlaget.

- Dietrichson, S. (11. Mars, 2021). *Helseutvalget får kritikk for lav kompetanse på kvinnehelse*. I Kildens nyhetsmagasin. Kilden Kjønnsforskning.
<https://kjonnsforskning.no/nb/2021/03/helseutvalg-far-kritikk-lav-kompetanse-p%C3%A5-kvinnehelse>
- Egeberg, M., & Trondal, J. (2011). Agencification and location: Does agency site matter? *Public Organization Review*, 11(ss. 97-108). <https://doi.org/10.1007/s11115-010-0113-8>
- Egeland og Jegerstedt. (2019). I Mortensen, E. mfl., *Kjønnteori*. (ss. 70-74). Gyldendal.
- Eliassen, K. O. (2016). *Foucaults begreper*. Spartacus.
- Endometrioseforeningen. (u.å.). *Endometriose*. <https://endometriose.no/om-sykdommene/endometriose/>
- Endometrioseforeningen. (u.å. B). *Adenomyose*. <https://endometriose.no/om-sykdommene/adenomyose/>
- Eriksen, A., Rønning, A., & Krefting, E. (2012). *Eksemplets makt: Kjønn, representasjon og autoritet fra antikken til i dag*. Scandinavian Academic Press.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (Utg. 2). Fagbokforlaget.
- Fimreite, A. L., Vandelskog, B. og Broch, H. B. (2006). Bokomtaler. *Norsk antropologisk tidsskrift*. 17(1), (ss. 77-82). <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2898-2006-01-07>
- Flaatten, K. (8. Nov. 2023). Leger må høres – også gjennom tilsyn. I *Tidsskriftet den Norske Legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0675>
- Fraser, N. & Honneth, A. (2003). *Redistribution or recognition? A political-philosophical exchange*. Verso.
- Frugård, M. (2023). FN: Finland er verdens lykkeligste land, Norge på sjuende plass. *FN-Sambandet*. <https://www.fn.no/nyheter/fn-finland-er-verdens-lykkeligste-land-norge-paa-sjuende-plass>
- Gjernes og Måseide. (2008). Forebyggingspasienten. I Tjora, A. (red.). *Den moderne pasienten*. (ss. 194-213). Gyldendal Akademisk.
- Gjernes, T. (2004). Helsemodeller og forebyggende helsearbeid. *Sosiologisk Tidsskrift*, 12(2), (ss. 143-165). <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2004-02-03>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Gressgård, R. (2013). Interseksjonalitet. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 37(1), (ss. 64–67). <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1781-2013-01-05>

- Griffith, A. & Smith, D.E. (2014). Introduction. I A. Griffith & D. Smith, *Under new public management. Institutional ethnographies of changing front-line work*. (1. Utg.). (ss. 3-21). Toronto University Press.
- Habermas, J. (1994). Struggles for Recognition in the Democratic Constitutional State. I *Multiculturalism* (Vol. 15, s: 107-148). Princeton University Press.
- Halderaker, I. (2023, 28. mars). Skal jeg planlegge livet ut ifra når jeg har mensen? *Aftenposten, Si;D*. <https://www.aftenposten.no/meninger/sid/i/8Jx1Md/skal-jeg-planlegge-livet-ut-ifra-naar-jeg-har-mensen>
- Hammer, S. (2017). *Foucault og den norske barnehagen: introduksjon til Michel Foucaults analytiske univers*. Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-2019-2023/id2644707/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2016). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2018). *Anbefalte tiltak mot sosial ulikhet i helse*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/anbefalte-tiltak-mot-sosial-ulikhet-i-helse/>
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Pax.
- Johannessen, L. E. F, Rafoss, T. W. og Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kroken, R. og Madsen, O. J. (2016). *Forvaltning av makt og moral i velferdsstaten: Fra sosialt arbeid til 'arbeid med deg selv*. Gyldendal Akademisk Forlag.
- Lian, O. S. (2003). *Når helse blir en vare: medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Høyskoleforlaget AS.
- Lian, O. S. og Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner–før og nå. *Sosiologisk tidsskrift*, 21(4), (ss. 329-352). <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2013-04-02>
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russell Sage Foundation.
- Malterud, K. (2006). Kjønn og helse. (ss. 198-206). I Lorentzen, J. og Mühleisen, W. *Kjønnforskning: En grunnbok*. Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2018). Kvinnehelse, kjønn og trange livsrom. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 138(16). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0715>
- Mik-Meyer, N. (2021). Kap. 20: Multimethod Qualitative Research. I Silverman, D. (Red.), *Qualitative Research*. (5. utg.). (ss: 357-374). SAGE Publications.
- Moen, Mette H., Majak, Guri B., Ringen, Ingrid M. og Veddeng, Anne. (2021). Se opp for endometrioses *Tidsskriftet den Norsk Legeforening*.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0419>
- Nes, R. B., Røysamb, E., Eilertsen, M. G., Hansen, T., Nilsen, T. S. (2021). Livskvalitet i Norge. I *Folkehelse rapporten*.
<https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/samfunn/livskvalitet-i-norge/?term=>
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. (5. utg.). <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora.pdf>
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of health and illness* (3. utg.). Polity Press.
- Nilsen, A. C. E. (2017). Bekymringsbarn blir til. En institusjonell etnografi av tidlig innsats som styringsrasjonal i barnehagen. [Doktorgradsavhandling. Universitetet i Agder].
<https://uia.brage.unit.no/uia-xmlui/bitstream/handle/11250/2435426/BEKYMRINGSBARN%2bBLIR%2bTIL>
- Nora. (2023, 9. mars). Det største hinderet for likestilling i Norge. *Fædrelandsvennen*.
<https://www.fvn.no/mening/kronikk/i/y6969r/det-stoerste-hinderet-for-likestilling-i-norge>
- NOU 1999: 13. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. Sosial og helsedepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/4f30e0da65db42549ab37eaa491d4445/no/pdfa/nou199919990013000dddpdfa.pdf>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/7e517da84ba045848eb57d4e3d89acc3/no/pdfs/nou202320230005000dddpdfs.pdf>
- Peräkylä, A. (2021). Validity in Qualitative research. I Silverman, D. (Red.), *Qualitative research* (ss. 447- 461). SAGE Publications.
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasesstudier*. Universitetsforlaget.
- Ragin, C. C. & Amoroso, L. M. (2019). *Constructing social research: the unity and diversity of method* (3. utg.). Sage.

- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. SAGE Publications.
- Ristić, A. J., Zaharijević, A., & Miličić, N. (2021). Foucault's Concept of Clinical Gaze Today. *Health Care Analysis*, 29(2), (ss. 99–112). <https://doi.org/10.1007/s10728-020-00402-0>
- Rødland, A. W. (2018). *Hva vet vi om kvinners helse?*
https://kjonnsforskning.no/sites/default/files/rapporter/kvinnehelserapport_final_1505_18_med_isbn.pdf
- Sampson, K. (2019). Simone de Beauvoir. I Mortensen, E. mfl. *Kjønnteori*. (ss. 42-52). Gyldendal.
- Scott, J. (2001). *Power. Polity*.
- Sebring, J. C. (2021). Towards a sociological understanding of medical gaslighting i western health care. *Sociology of Health & Illness*, 43(9), (ss. 1951-1964).
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13367>
- Silverman, D. (2021). *Qualitative research*. (5.utg.). SAGE Publications.
- Smith, D. E. (1987). *The Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Northeastern University Pres
- Steingrimsdottir, O. A., Nielsen, C. S., Odsbu, I., Skurtveit, S. O., Handal, M. (2023). Langvarig smerte i Norge. I *Folkehelse rapporten*.
<https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/smerte/?term=>
- Sweet, P. (2019). The Sociology of Gaslighting. I *American Sociological Review*. 84(5), (ss. 851-875). <https://doi.org/10.1177/0003122419874843>
- Syse, A., Grøholt, E. K., Madsen, C., Aarø. L. E., Strand, B. H., Næss, Ø. E. (2022). Sosiale forskjeller i Norge. I *Folkehelse rapporten*.
<https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/samfunn/sosiale-helseforskjeller/#hovedpunkter>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2008). *Den moderne pasienten*. (1. utg.). Gyldendal.
- Werner, A. (2005). *Kampen for (tro)verdighet: Kvinner med 'ubestemte' helseplager i møtet med legen og dagliglivet*. [Doktorgradsavhandling, Universitet i Oslo]. DUO UiO.
https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/30000/Werner_Kampen_for_troverdig het.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Werner, A. og Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. I *Social Science & Medicine*. 57(8), (ss: 1409-1419). [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)

Waler, I. E. (4. mars, 2023). Sprer seg som kreft. *NRK*.

<https://www.nrk.no/direkte/xl/elisabeth-har-endometriose-og-kjemper-en-livslang-kamp-mot-egen-kropp-1.16307025>

Øversveen, E. og Rydland, H. T. (2021). *Sosial ulikhet i helse: en samfunnsvitenskapelig innføring*. (1. utg.). Fagbokforlaget.

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.

Vedlegg

Vedlegg 1: Bilde for å rekruttere informanter fra Instagram

Jeg skal skrive masteroppgave om endometriose
og vil gjerne høre din historie!

Mitt navn er Carmen Irene Lie og jeg er en 25 år gammel sosiologistudent ved Universitetet i Agder i Kristiansand. Temaet mitt for masteroppgaven er endometriose og hvilke vanskelige prosesser det er å få diagnosen.



Hele 1 av 10 kvinner har endometriose



Likevel tar det gjennomsnittlig 7 år før en kvinne blir diagnostisert

Har du selv endometriose eller kjenner noen som kunne tenke seg å være med på en samtale om diagnostiseringsprosessen?

Ta kontakt med meg her på instagram,
på mail: carmen.lie@hotmail.com
eller telefon: +47 458 61 996

Vedlegg 2: Intervjuguide

Spørsmål	Eventuelle oppfølgingsspørsmål, eller punkter vi skal innom
Hvem er du?	Alder, yrke, sivilstatus
Kan du begynne med å fortelle meg om din historie om hvordan du ble diagnostisert med endometriose? Begynner du selv ønsker.	<p>-Hvor gammel var du da du først opplevde symptomer?</p> <p>-Var det ved første menstruasjon eller tidligere?</p> <p>-Hvor gammel var du første gang du oppsøkte legehjelp for symptomene dine?</p> <p>-Når skjønnte du første gang at dine symptomer var unormale, eller verre enn andre venninner sine?</p> <p>-Er det noen rundt deg som har fått deg til å oppsøke hjelp?</p> <p>-Familie eller venner?</p> <p>-Hvor kom mistanken om at det er endometriose fra?</p> <p>-Når hørte du om endometriose første gang?</p> <p>-Var det helsepersonell eller var det familie/venner, internett som først introduserte deg til endometriose?</p> <p>-Har media spilt en rolle i din diagnostiseringsforløp?</p> <p>-Har du oppsøkt flere ulike helseinstitusjoner?</p> <p>-Hvor mange?</p> <p>-Hvorfor?</p> <p>-Hva slags informasjon har du fått av helsepersonell om endometriose?</p> <p>-Har helsepersonalet hatt tilstrekkelig med kunnskap om endometriose?</p> <p>-Hvor har du lært mest om endometriose?</p> <p>-Hva slags tilbakemeldinger har du fått av helsepersonell i dine beskrivelser av symptomer?</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Hva har helsepersonalet sagt? -Har du blitt møtt med forståelse? -Opplever du å ha blitt tatt på alvor? -Har du noen gang sagt at endometriosesymptomene dine er noe annet enn det egentlig er? -Har du for eksempel sagt at du er sliten eller har vondt i magen, istedet for å si at det kanskje er endometriose?
<p>Hvordan har du det i dag med diagnosen endometriose?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Går du på noe smertelindrende medisiner? -Har du fått tilbud om andre typer smertelindring? -Har du gjort noen livsstilsendringer for å lindre symptomene dine? -Er det noe du ønsker kunne vært gjort annerledes i ditt diagnostiseringsforløp? -Hva ønsker du for andre unge kvinner som kanskje har endometriose?

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

«En kvalitativ studie av hvilke prosesser kvinner må gjennom for å bli diagnostisert med endometriose»?

Mitt navn er Carmen Irene Lie, jeg er masterstudent ved Universitetet i Agder, og dette er et spørsmål til deg om å delta i mitt forskningsprosjekt. Formålet er å innhente informasjon og førstehåndskunnskap fra kvinner med endometriose om hvordan de har opplevd diagnostiserings forløpet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forskningsprosjektet er en del av mastergraden min i sosiologi og sosialt arbeid, der jeg ønsker å se på hvilke prosesser kvinner må gjennom for å bli diagnostisert med endometriose. Dette er en kvalitativ studie der kvinner med endometriose blir intervjuet av meg, hvor jeg ønsker å få innsikt og informasjon om hva de selv har opplevd i møte med blant annet helsevesenet, og samfunnet generelt. I og med at endometriose er en neglisjert kvinnesykdom som det er lite forsket på, og det tar gjennomsnittlig 7 år før en kvinne får diagnosen, er det grunn til å tro at det er en lang og slitsom vei for mange kvinner å bli diagnostisert. Kort fortalt er formålet med studien å sette lys på hvor vanskelig det er for kvinner å få riktig hjelp.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder, Norge, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du har fått spørsmål om å delta i dette prosjektet fordi du er en kvinne som har blitt diagnostisert med endometriose av helsepersonell i Norge. Du er en del av et større utvalg, da jeg ønsker å høre flere forskjellige historier om diagnostiseringsforløpet.

Hva innebærer det for deg å delta?

For deg innebærer deltakelse i prosjektet å være med på et intervju som kommer til å vare i ca. en time. Under intervjuet kommer vi til å prate om hvile prosesser du har vært gjennom for å bli diagnostisert med endometriose. Intervjuet blir tatt opp på båndopptaker som jeg kan høre på i etterkant, slik at jeg kan være helt tilstede under intervjuet og ikke bekymre meg med å skrive ned alt som sagt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er ingen andre enn jeg, Carmen Irene Lie, som kommer til å ha tilgang til personopplysningene til deg som informant. Informanters navn kommer til å bli anonymisert og det kommer ikke til å bli brukt noen personopplysninger som kan identifisere informanten i prosjektet. Datamaterialet fra intervjuene kommer også til å bli lagret trygt på dataservertene til UiA, der ingen uautoriserte personer har tilgang.

Informantenes personopplysninger, som kontaktinformasjon, kommer til å bli skrevet ned i en notatbok, slik at det blir oppbevart adskilt fra datamaterialet.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 1. juni, 2023. Etter denne datoen vil personopplysningene bli slettet, og alle andre data blir anonymisert.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra institutt for sosiologi og sosialt arbeid, ved Universitet i Agder, har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Agder via Carmen Irene Lie: carmen.lie@hotmail.com, +4745861996 og/eller veileder for prosjektet: May-Linda Magnussen: may-linda.magnussen@uia.no, +4748010547
- Personvernombudet ved Universitetet i Agder: Trond Hauso: personvernombud@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Carmen Irene Lie

May-Linda Magnussen

(Student)

(Veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju


Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Godkjenning fra Sikt

Vurdering av behandling av personopplysninger

 Skriv ut

 05.07.2023 ▾

Referansenummer

706586

Vurderingstype

Standard

Dato

05.07.2023

Tittel

En kvalitativ studie av prosessene kvinner må gjennom for å bli diagnostisert med endometriose.

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosiologi og sosialt arbeid

Prosjektansvarlig

May-Linda Magnussen

Student

Carmen Irene Lie

Prosjektperiode

15.08.2022 - 31.12.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2023.

[Meldeskjema](#) 

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen i prosjektsluttdato.

Vi har nå registrert 31.12.2023 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!