

Manglende anerkendelse af endometriose i ungdomsårene

I et kritisk hermeneutisk perspektiv



4. semester kandidatspeciale
Aalborg Universitet

Vejleder: Kirsten Schultz Pedersen

Uddannelse: Kandidat i Folkesundhedsvidenskab

Referencesystem: APA 7th Edition

Antal anslag: 241.577

Gruppe: 10 314

Anders Lundme Funch

Katja Poulsen

Liv Juul Nielsen

Resume

Titel: Manglende anerkendelse af endometriose i ungdomsårene - i et kritisk hermeneutisk perspektiv. **Baggrund:** Endometriose er en sygdom, der på verdensplan ses hos 10% af alle kvinder i den fødedygtige alder. Trods den store forekomst går der mellem 4 til 11 år fra de første symptomer opstår, til at diagnosen stilles, hvor størstedelen oplever symptomer starter i teenageårene. Endometriose påvirker kvindernes livsførelse både fysisk, psykisk og socialt, og manglende anerkendelse fra samfundet gør, at kvindernes smerter negligeres, skjules og normaliseres. Forebyggende tiltag rettet endometriose i ungdomsårene er begrænsede, og der er et behov for at forandre måden, hvorpå symptomer på endometriose opfattes og påvirkes af samfundet. **Formål:** Specialets formål er at undersøge den oplevelse kvinder, hvis symptomer på endometriose startede i ungdommen, har af deres sociale netværks påvirkning på sygdomsopfattelse og livskvalitet. **Metode:** Med udgangspunkt i kritisk hermeneutik, foretages individuelle interviews med kvinder med endometriose. Empirien analyseres og fortolkes ud fra Pedersen og Dreyers (2018) fortolkning af Ricoeurs kritiske fortolkningsteori. I den kritiske fortolkning inddrages Arthur Kleinmans begreb om illness narrativ og Axel Honneths anerkendelsesteori for at løfte fortolkningen af det fælles i kvindernes oplevelser til et almengyldigt niveau. Desuden udarbejdes et systematisk litteraturstudie, der anvendes i resultatdiskussionen, sammen med anden videnskabelig litteratur, som er en fortsættelse af den kritiske fortolkning af de primære fund.

Resultater: Resultater fra den kritiske fortolkning samt det systematiske litteraturstudie fremhæver, at kvinder oplever en kamp for at få anerkendelse af symptomer fra herunder familie, venner og sundhedsprofessionelle, da symptomer forbundet med menstruation afskrives som normale for kvinder. Diagnosen opnås efter års kamp for anerkendelse og bliver derfor en ny mulighed for at blive forstået, hvor også nye muligheder for at mestre livet med endometriose opstår. **Konklusion:** For at anerkende unge kvinder med endometriose er der behov for at forandre den eksisterende samfundsdiskurs omhandlende kvinders smerter og menstruation. Gennem interventioner på et mesoniveau eksempelvis i skoler, på sociale medier samt for sundhedsprofessionelle kan man muligvis påvirke og forandre den diskursive samtale, som er i mødet mellem kvinder med endometriose og deres netværk.

Abstract

Title: Lacking recognition of endometriosis in adolescence – in a critical hermeneutic perspective. **Background:** Endometriosis is a disease that worldwide is found in 10% of all women of childbearing age. In spite of this large prevalence, it takes 4 to 11 years from first onset of symptoms until time of diagnosis, and the majority experience symptoms debut in adolescence. Endometriosis affects the women's lives both physically, psychologically and socially, and lack of recognition from society causes the pain the women experience to be neglected, hidden and normalized. Preventative measures targeting endometriosis in adolescence are limited and there is a need to change the way these symptoms are viewed and affected by society at large. **Aim:** The aim of this dissertation is to investigate the experience that women, whose symptoms of endometriosis started in adolescence, have of their social networks effect on their own perception of the disease and quality of life. **Method:** With a critical hermeneutic approach, individual interviews were conducted with women who have endometriosis, and the analysis and interpretation were done with the method developed by Pedersen and Dreyer's (2018) based on Ricoeur's critical theory. In the critical interpretation, both Arthur Kleinman's understanding of illness narrative and Axel Honneth's recognition theory are applied to raise the interpretation of the common threads of the women's experiences to a level of generalized inference. A systematic literature study was also conducted and the results of this, and other scientific literature, is applied to the discussion of the primary results as a continuation of the critical interpretation. **Findings:** Results of the critical interpretation and the systematic literature study, shows that women experience having to fight for recognition of symptoms from their immediate surroundings including from family, friends, schools and health professionals, because symptoms that are considered linked to menstruation are deemed to be normal for women to experience. Diagnosis is obtained only after years of fighting for recognition and it therefore becomes a new opportunity to be understood, and it brings new opportunities for mastering life with endometriosis. **Conclusion:** To help adolescent women with endometriosis achieve recognition, there is a need to change the existing societal discourses surrounding women's pain and menstruation. Through interventions at the meso level, for example in schools, on social media and targeting health professionals it might be possible to influence and change the discursive conversation that happens between the women with endometriosis and their social network.

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem.....	1
2.0 Problemanalyse	2
2.1 Bio-psyko-soziale konsekvenser af endometriose	2
2.1.1 Unge som særlig sårbar gruppe med endometriose	4
2.2 Forebyggelse af endometriose.....	5
2.3 Kulturelle konstruktioner med relevans for endometriose	6
2.4 Kulturelle normers betydning for opfattelsen af endometriose.....	8
2.5 Nuværende tiltag rettet mod endometriose	10
2.5.1 Sundhedspolitiske målsætninger for endometriose	11
2.5.2 Aktuell forskning i tiltag rettet endometriose	12
3.0 Problemafgrensning	14
4.0 Problemformulering	15
4.1 Operationalisering	15
4.1.1 Socialt netværk	15
4.1.2 Livskvalitet	16
4.1.3 Sygdomsopfattelse.....	16
5.0 Metode	16
5.1 Specialets metodeelementer	16
5.2 Kritisk hermeneutik.....	18
5.2.1 Ricoeurs positionering mellem fænomenologien og hermeneutikken	19
5.2.2 Ricoeurs fortolkningsteori	20
5.2.2.1 Ricoeurs trefoldige mimesis	20
5.2.2.2 Ricoeurs forståelse af narrativer	21
5.2.3 Analysestrategi	21
5.2.3.1 Trin 1: Naiv læsning	22
5.2.3.2: Trin 2: Strukturanalyse	23
5.2.3.3: Trin 3: Kritisk fortolkning	24

5.3 Teoretisk referenceramme	25
5.3.1 Arthur Kleinmans teori om illness begrebet	25
5.3.2 Axel Honneths teori om anerkendelse	25
5.4 Specialegruppens forforståelser	28
5.5 Systematisk litteraturstudie	29
5.5.1 Valg af databaser	30
5.5.2 Søgestrategi	31
5.5.3 In- og eksklusionskriterier	32
5.5.4 Selektionskriterier	33
5.6 Kvalitativ metode	35
5.6.1 Narrative interviews som dataindsamlingsmetode	35
5.6.2 Udvælgelse af informanter	36
5.6.3 Interviewguide	37
5.6.4 Gennemførelse af interviews	39
5.6.5 Transskribering	40
5.6.6 Datahåndtering	41
5.7 Ethiske overvejelser	41
6.0 Analyse	42
6.1 Kritisk læsning og kvalitetsvurdering af udvalgte studier	43
6.1.1 Kvalitetsvurdering af de inkluderede artikler	50
6.1.2 Resultater fra den systematiske litteratursøgning	50
6.2 Resultater af de narrative interviews	51
6.2.1 Præsentation af informanterne	51
6.2.2 Resultater af den naive læsning	52
6.2.3 Resultater af strukturanalysen	53
6.2.3.1 Tema 1: Kamp for anerkendelse af endometriose	54
Undertema 1.1: Negligeret fra sundhedsvæsenet	54
Undertema 1.2: “Menstruation er jo ikke en sygdom”	57
Undertema 1.3: At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose	60
Undertema 1.4: Kampen for at få en diagnose	62
6.2.3.2 Tema 2: At leve med endometriose	65

Undertema 2.1: Frygt for hvad der kan ske.....	66
Undertema 2.2: Mestring til håndtering af endometriose	69
6.2.4 Resultater af den kritiske fortolkning	71
6.2.4.1 Kvindernes fælles illness narrativ	72
6.2.4.2 Den private sfære - Betydningen af nære relationers anerkendelse.....	73
6.2.4.3 Den solidariske sfære - Kampen for anerkendelse fra venner, skole og sundhedspersonale	75
6.2.4.4 Den retslige sfære - Retten til diagnose og hjælp fra det offentlige sundhedsvæsen.....	77
7.0 Diskussion.....	78
7.1 Resultatdiskussion.....	78
7.1.1 Kronisk sygdom og recovery.....	78
7.1.2 Hvad kan en diagnose, og hvad ville det betyde at få den i ungdomsårene?	80
7.1.3 Ulighed i sundhed baseret på køn.....	83
7.2 Forandringsperspektiv	85
7.2.1 Scenarie I: Øget opmærksomhed i skolerne	87
7.2.2 Scenarie II: Forbedre kommunikationen med sundhedsprofessionelle.....	89
7.2.3 Scenarie III: Oplysning gennem sociale medier.....	90
7.2.4 Utilsigtede konsekvenser ved forandring af scenarierne	91
7.2.5 Vidensgrundlag til beslutningstagere	94
7.3 Metodediskussion.....	95
7.3.1 Konsistens og sammenhæng.....	95
7.3.2 Gyldighed	99
7.3.3 Overførbarhed.....	103
8.0 Konklusion.....	104
9.0 Referencer	106

1.0 Initierende problem

Aktuelt oplever 50-90% kvinder i Danmark hver måned smerter forbundet med menstruation (Løkkegaard, 2018). Smerterne kan skyldes en underliggende sygdom, såsom endometriose; en invaliderende og inflammatorisk kronisk sygdom, der forbindes med bækkensmerter og infertilitet, og som er karakteriseret ved læsioner af endometrie lignende væv uden for livmoderen (Zondervan et al., 2020). Endometriose har udover de mange fysiske konsekvenser et komplekst symptombillede, som både er socialt betinget og individuelt funderet (Zondervan et al., 2020). Sygdommen ses hos 10% af alle kvinder i deres fødedygtige alder på verdensplan (Fedele, 2021), men inden kvinderne stilles diagnosen oplever de, at der går mellem 4 til 11 år fra de første symptomer, til at diagnosen stilles (Agarwal et al., 2019). Kvinder diagnosticeres hyppigst med endometriose i 30-40 års alderen (Nielsen, 2020), men langt størstedelen oplever at have symptomer allerede i teenageårene (Greene et al., 2009). Det vidner dermed om en yngre målgruppe med endometriose, som først opdages senere i livet. Mange oplever i mellemtiden manglende forståelse fra sundhedsvæsenet, venner og familie samt tabuisering og stigmatisering af menstruationssmerter fra samfundet (Seear, 2009; Young et al., 2014).

Samfundets syn på menstruation er påvirket af kulturelle, religiøse og historiske forståelser, hvor kvinders menstruationssmerter ofte normaliseres og tabuiseres (Røstvik, 2018; Seear, 2009). Dette medfører, at nogle kvinder skjuler deres menstruation inklusive eventuelle smerter uanset sværhedsgraden og de affødte konsekvenser for egen livsførsel (Gallagher et al., 2018; Grogan et al., 2018). Dette medfører særligt et problem for den gruppe af kvinder, hvor smerterne skyldes sygdom såsom endometriose, hvor det, at symptomerne skjules, synliggør en manglende anerkendelse af endometriose i samfundet (Przybylo & Fahs, 2018). Særligt i ungdomsårene påvirker endometriose unges livskvalitet negativt (Gallagher et al., 2018). Ligeledes viser det sig at have konsekvenser for de unges faglige, sociale og intime udfoldelse, hvilket påvirker både deres uddannelses- og familiemæssige forhold (Fedele, 2021; Gilmour et al., 2008). Endvidere ses der påvirkning på et samfundsniveau, hvor symptomer på endometriose er associeret med betydeligt fravær fra uddannelse samt et produktivitetstab i gennemsnit på 11 timer om ugen på arbejdspladser (Graaff et al., 2013).

Ovenstående tyder på et folkesundhedsmæssigt problemområde, hvor en gruppe af unge kvinder oplever symptomer, der påvirker deres livsførsel på både et individuelt- og socialt plan (Fedele, 2021; Gallagher et al., 2018; Gilmour et al., 2008). Derfor er det relevant at øge kendskabet til og forståelsen af endometriose i ungdomsårene, hvilket vidner om et behov for at forandre måden, hvorpå symptomer på endometriose opfattes og påvirkes af samfundet.

2.0 Problemanalyse

2.1 Bio-psyko-sociale konsekvenser af endometriose

De fysiologiske konsekvenser af endometriose ses at have negativ påvirkning af livskvaliteten både i form af seksuelle relationer, fysisk aktivitet, emotionelle velfærd, sociale aktiviteter og arbejde (Graaff et al., 2013; Simoens et al., 2012). Dette kan belyses ud fra en bio-psyko-social forståelse af sygdom og sundhed, idet sygdommen kan have betydning for biologiske såvel som psykiske og sociale aspekter, hvor især trivsel og livskvalitet vurderes sammen med en biomedicinsk defineret sundhed (Engel, 1980).

De fysiske konsekvenser af endometriose er hyppigst bækkensmerter, træthed, smerter ved sex, infertilitet, smerter ved menstruation samt kraftige menstruationsblødninger (APPG, 2020; Nielsen-Breining, 2021; Zondervan et al., 2020). Historisk set er endometriose opfattet som en sygdom, der primært rammer voksne kvinder, men et systematisk review peger på, at det også rammer kvinder i teenageårene, hvor kroniske smerter ses at stamme fra endometriose i en tredjedel af tilfældene (Yeung et al., 2017). Derudover har et review påvist, at endometriose findes hos unge helt ned i 8-års alderen (Laufer et al., 2003). Sygdommens underliggende årsag og ætiologi er stadig usikker men påtænkes at skyldes multifaktuelle faktorer herunder både genetiske faktorer og miljømæssige påvirkninger (Zondervan et al., 2020). Problemområdet er dog generelt præget af manglende videnskabelig forskning, hvorfor det endnu ikke er muligt at påvise endelige determinanter for sygdommens opståen og udvikling.

De fysiske symptomer på endometriose ses at påvirke kvinders selvværd negativt, hvor et kvalitativt studie af Hållstam et al. (2018) finder, at kvinder, der lever med smertefuld

endometriose, oplever både fysiske, sociale og eksistentielle konsekvenser præget af usikkerhed og fortvivelse samt frustrationer knyttet til tanker om, hvad der er galt 'indeni'. Endvidere finder en anden undersøgelse, at unge kvinder i alderen 18-23 år med endometriose har større risiko for at få moderate til svære psykiske lidelser sammenlignet med kvinder uden endometriose (Rowlands et al., 2016). Dette bakkes op af et studie, der finder, at unge kvinder (<25 år) med endometriose rapporterer signifikant dårligere livskvalitet sammenlignet med jævnaldrende uden endometriose (Gallagher et al., 2018). Det tyder dermed på, at der eksisterer en gruppe af unge kvinder med endometriose, hvis fysiske symptomer påvirker deres psykiske sundhed i en sådan grad, at det påvirker deres selvverd og livskvalitet negativt. De negative konsekvenser for livskvaliteten forværres yderligere, eftersom symptomerne påvirker unges muligheder for at indgå i sociale netværk og relationer (Young et al., 2014). Netop det sociale perspektiv belyses i et review af Fedele (2021), der finder, at unge med endometriose kun vanskeligt kan deltage og interagere i normale hverdagsaktiviteter i fællesskaber og sociale sammenhænge med venner og familie. Endometriose påvirker dermed unges mulighed for sociale deltagelse, hvilket sætter dem i en ulige position sammenlignet med andre unge.

Desværre medfører et liv med endometriose ikke kun fravær af sociale interaktioner men også fravær af uddannelse og skole på grund af ubehaget forårsaget af symptomerne (Fedele, 2021). Et tværsnitsstudie, hvor 10 lande herunder Danmark er inkluderet, finder, at unge kvinder oplever betydeligt fravær fra uddannelse grundet symptomer associeret med endometriose, hvilket endvidere medfører negative konsekvenser for livskvaliteten (Graaff et al., 2013). Påvirkningerne for uddannelse tydeliggøres yderligere i et engelsk survey, der finder, at 42% af deltagerne ofte eller meget ofte har fravær fra skolen grundet deres symptomer, og 12% ofte eller meget ofte går glip af eksamener (APPG, 2020). Dermed forringer symptomerne på endometriose både de unges muligheder for at indgå i sociale netværk samt opretholdelse af uddannelse, hvilket yderligere får konsekvenser for deres livskvalitet. Den bio-psyko-sociale forståelse bidrager dermed til en bredere sundhedsforståelse, hvor endometriose ikke blot har biologiske konsekvenser for den enkelte, men hvor symptomerne ligeledes har en negativ påvirkning for muligheden for at indgå i fællesskaber på et socialt niveau og konsekvenser for den psykiske sundhed i form af forværret livskvalitet.

2.1.1 Unge som særlig sårbar gruppe med endometriose

Unge kvinder får deres første menstruation som led i puberteten, og størstedelen af kvinder med endometriose oplever, at symptomerne starter i ungdomsårene (Greene et al., 2009), men at diagnosen og målrettet hjælp først indtræder senere i voksenlivet (Ghai et al., 2020). Et tværsnitsstudie med 4334 diagnosticerede endometriosepatienter viser, at 67% oplevede symptomer i teenageårene (Greene et al., 2009), hvilket står i kontrast til lægehåndbogen, der angiver, at sygdommen hyppigst forekommer i 30-40 års alderen (Nielsen, 2020). Dette kan dermed kan tyde på, at endometriose i ungdomsårene overses, samt at der er en mangelfuld behandling til de unge med symptomer. Vigtigheden af at fokusere på de unge fremhæves, da unge med tidlige symptomer på endometriose, som ikke diagnosticeres eller hjælpes, har tendens til kraftigere symptomer og følgevirkninger senere hen i livet (Ballweg, 2003). Dette tyder dermed på en gruppe af unge, hvis symptomer ikke opspores i tide, hvilket forværrer deres sygdomsforløb både fysisk, psykisk og socialt. Teenageårene er for mange i forvejen præget af stor usikkerhed og sårbarhed (Bailey, 2012), som gør, at et ungdomsliv med endometriose kan indebære en yderligere sårbarhed, der besværliggør og invaliderer muligheden for at leve et normalt ungdomsliv, hvor smerter forbundet med endometriose kan være hæmmende for social interaktion (Ballweg, 2003; Fedele, 2021). Det forringer på sigt de unges livskvalitet på både et psykisk og socialt niveau, hvilket formodes, at den unge vil tage med videre ind i voksenlivet.

Ovenstående peger på vigtigheden af, at endometriose håndteres ud fra en både biologiske såvel som en psykisk og social forståelse, hvor de bio-psyko-sociale konsekvenser ses at have en indbyrdes påvirkning. Dermed ses endometriose at have flere interagerende variabler, hvor problemet ikke blot er biologisk funderet men også socialt og psykisk. Det gør problemet komplekst, hvilket indebærer, at problemet har en social ætiologi, der er under konstant forandring, og hvor løsningen derfor også er social afhængig (Krogstrup, 2016). Komplekse problemer kendetegnes ligeledes ved at være subjektivt varierende, da de er svære at skille fra andre problemer (Krogstrup, 2016), hvilket både ses i de forskellige oplevelser kvinder har med endometriose (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018) samt i det komplekse og individuelle symptom-billede (Zondervan et al., 2020). Forebyggelsen af endometriose må dermed tage sygdommens sociale ætiologi og kompleksitet i betragtning.

2.2 Forebyggelse af endometriose

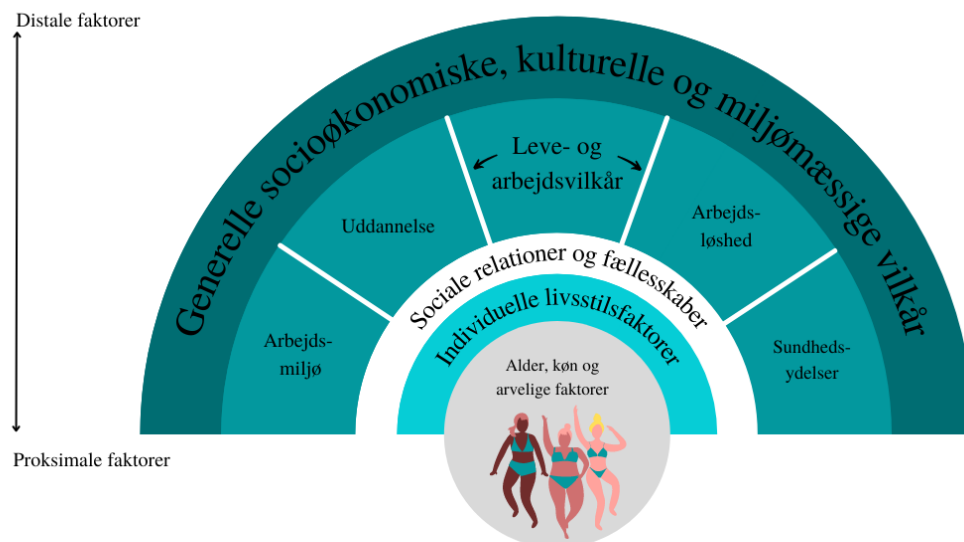
Forebyggelse rettet endometriose bør betragte sygdommen som et dybt forankret bio-psyko-socialt problem. Konsekvenserne for endometriose må dermed både forebygges ud fra den fysiske krop, men også inddrage det Helle Timm (1997) omtaler som konsekvenserne for den levede krop, hvilket for unge kvinder med endometriose betyder en lang række af konsekvenser for det liv, de lever, og hvordan de opfatter sig selv i relation til sygdommen. Sygdommen og smerten kendetegnes for den enkelte ud fra et lægmandsperspektiv som noget mere subjektivt, hverdagskulturelt og kropsligt erfaret, hvilket adskiller sig fra det typiske professionelle perspektiv, der ifølge Helle Timm følger mere årsags-logisk rationalitet og evidens (Timm, 1997). Både de fysiske symptomer og psykiske konsekvenser på endometriose bidrager dermed til at forstå sygdommens kompleksitet, hvor symptomerne ikke blot påvirker individets egen generelle livsførelse men også påvirker andre aspekter af hverdagslivet. Denne forståelse af endometriose må derfor medtænkes i de strategier, der anvendes i forebyggelsen og forståelse af endometriose.

For endometriose er det ikke på nuværende tidspunkt muligt at forhindre, at sygdommen opstår, og derfor er primær forebyggelse heller ikke mulig. Det er til gengæld sekundær forebyggelse (Vallgård et al., 2016), som for endometriose vil betyde, at man ved at rette indsatser mod unge, hvor de fleste oplever første symptomer (Greene et al., 2009), kan adressere problematikken tidligt og dermed potentielt bremse både sygdomsudviklingen og sygdomsoplevelsen. Den dominerende sekundære forebyggelsesindsats ved endometriose har en klinisk behandlingstilgang med kirurgiske indgreb og hormonbehandling (Yeung et al., 2017). Denne tilgang har dog en række udfordringer, som knytter sig til primært at fokusere på de fysiske symptomer uden dog at kunne kurere en kronisk sygdom (Yeung et al., 2017). Ud fra Timms forståelse af den levede krop må psykosociale faktorer dermed medtænkes i forebyggelsen af endometriose på lige fod med de biomedicinske. Endometriose ses nemlig også at have omfattende konsekvenser for kvinders selvopfattelse, livskvalitet og livsudfoldelse (Fedele, 2021; Hållstam et al., 2018). Dermed ses sekundære forebyggelse som en relevant forebyggelsesmetode, der vil bidrage til at adressere problemet tidligere og dermed begrænse risikofaktorer samt tage højde for sygdommens kompleksitet ud fra et sygdomsoplevet lægmandsperspektiv. Dette kalder på en bredere forståelse af endometriose.

Den bredere forståelse af endometriose kan forstås ud fra Link og Phelans teori om ”*fundamental causes of cause*”, der beskriver, hvordan sociale omstændigheder er en fundamental årsag til sundhed (Link & Phelan, 1995). De sociale omstændigheder beskrives som distale faktorer, der ligger længere væk fra individet, hvorimod de proksimale faktorer ligger tættere på individet i årsagskæden (Link & Phelan, 1995). Dette kan være medvirkende til at forstå, eksempelvis hvorfor sociale faktorer kan forværre de fysiske symptomer på endometriose. Denne forståelse findes ligeledes i Link og Phelans forståelse, hvor de distale faktorer anses som årsagen til forskellen i de proksimale faktorer (Link & Phelan, 1995), hvorfor de distale vurderes at have størst effekt i forebyggelsesarbejdet i forhold til de proksimale. Dette relaterer sig ligeledes til forståelse af endometriose som et komplekst problem, som ifølge Krogstrup (2016) kræver sociale løsninger. Derudover kræver komplekse problemer, at interventionerne skal interagere på flere organisatoriske niveauer, idet der ses flere interagerende komponenter såsom individuelle, sociale og strukturelle omgivelser (Skivington et al., 2021). Dette danner derfor belæg for at intervenere på omkringliggende niveauer, der befinder sig længere uden for den unge med endometriose for at medinddrage de fundamentale årsager til forståelsen af endometriose i ungdomsårene.

2.3 Kulturelle konstruktioner med relevans for endometriose

Med udgangspunkt i forståelsen af komplekse sundhedsproblemers sociale ætiologi (Krogstrup, 2016) og forståelsen af fundamentale årsager til disse problemer distalt til individet (Link & Phelan, 1995) er det nødvendigt at identificere determinanter uden for individet, som har betydning for, hvilke konsekvenser kvinder oplever ved endometriose. Dahlgren og Whiteheads (1991) socioøkologiske model illustrerer, hvordan sociale niveauer påvirker individet fra det mest distale til de mere proksimale niveauer. Modellen beskriver, hvordan determinanter for individets sundhed kan findes på fem niveauer; *Generelle kulturelle vilkår*, *Leve- og arbejdsvilkår*, *Sociale relationer og forhold*, *Individuelle livsstilsfaktorer* og *Biologiske faktorer* (se figur 1).



Figur 1: Indeværende speciales socioøkologiske model med inspiration fra både Dahlgren og Whiteheads model (1991) samt Link og Phelans begreber (1995).

Det mest distale niveau for determinanter for sundhed, og derfor også fundamentale årsager ifølge Link og Phelan (1995), skal findes i den generelle samfundskultur (Dahlgren & Whitehead, 1991). I en diskursanalyse af Przybylo og Fahs (2018) finder man, hvordan endometriose via aspekter ved menstruation og underlivssmerter tabuiseres og underkendes i den vestlige kultur. Samfundets interesse i menstruation går langt tilbage og kan på tværs af religiøse tekster fra store religioner ses at beskrive menstruerende kvinder som urene og uegnede til at tage del i samfundets aktiviteter (Røstvik, 2018). Menstruation er i nyere tid forbundet med en bestemt etikette, som indebærer, at praksisser, symptomer og smerter forbundet med menstruationen skjules for offentligheden og i særdeleshed fra mænd (Przybylo & Fahs, 2018). Samtidig ses der også en normalisering af smerter forbundet med menstruation (Przybylo & Fahs, 2018), hvilket samlet betyder, at der er kulturelle determinanter, som potentielt både får kvinder til at skjule symptomer på endometriose, og som fejlagtigt får kvinderne til at opfatte smerterne som normale. Dette trækker tråde til tabuet fra forståelsen af menstruation som uønsket, hvilket gør menstruation og derfor også endometriose til en form for afvigelse fra det normale. Sådanne diskurser kan derfor forstås at være indlejret i kulturen som sociale konstruktioner, der definerer normalitet og afvigelse med dertilhørende sanktionering ved afvigelse, som også gør det sandsynligt, at afvigelser forsøges skjult (Jacobsen, 2019). I kraft af ungdomsårenes særlige fokus på ikke at afvige fra normen (Bailey, 2012), kan en social konstruktion af endometriosesymptomer som en afvigelse ses som ekstra problematisk. Specielt fordi det blandt de unge også er usandsynligt, at der er erkendelse og diagnose af sygdommen (Yeung et al., 2017; Young et al., 2014),

hvorfor opfattelsen af afvigelse vil kunne medføre både skam og skyld, som ville kunne undgås, hvis afvigelsen opfattes som et resultat af sygdom og derfor som uforskyldt (Jacobsen, 2019).

Det senmoderne samfund er præget af opgør med kulturelle konstruktioner for normalitet og afvigelse (Jacobsen, 2019), hvilket også ses i forhold til menstruation som af aktivistiske miljøer synliggøres i offentligheden (Przybylo & Fahs, 2018). På trods af at de kulturelle konstruktioner, som påvirker endometriose, kan spores mange hundrede år tilbage, er de altså potentielt påvirkelige. Fraværende fra dette opgør med menstruationstabuet er dog den del, som omhandler smerter (Przybylo & Fahs, 2018), hvilket er det betydeligste symptom ved endometriose, og derfor er dette opgør muligvis mindre relevant i denne sammenhæng. Heri kan muligvis ses, at endometriose generelt er skjult i samfundet og derfor ikke nødvendigvis medtænkes i de opgør, som ses med konstruktioner for normalitet og afvigelse i forhold til kvinders generelle vilkår. Konstruktionen af normalitet og afvigelse er samtidig også noget, som kan variere mellem grupper i samfundet (Jacobsen, 2019), hvilket sætter spørgsmålstegn ved, hvordan et opgør med konstruktionerne, som er relevante for endometriose, kan nå alle grupper. Ved at benytte den socioøkologiske model og finde determinanter i det yderste lag i samfundets kultur (Dahlgren & Whitehead, 1991), kan det ikke udledes, at der ikke findes determinanter, som er relevante for endometriose på de andre niveauer. Det kan dog være med til at pege på, hvorfor sådanne determinanter muligvis er opstået, fordi de andre niveauer alle også er indeholdt i og påvirket af samfundskulturen. Derfor bliver den måde kulturen konstruerer aspekter af endometriose som en afvigelse potentielt til en fundamental årsag til den del af endometriose problemet, som har en social ætiologi.

2.4 Kulturelle normers betydning for opfattelsen af endometriose

Kendskabet til og forståelsen af endometriose formodes at blive påvirket af de kulturelle barrierer, der eksisterer i samfundet. Sygdomsforståelsen er indlejret i kulturen, hvilket kan være en barriere for opfattelsen af endometriose som en sygdom. Sygdom kan anses for den enkelte at være mere individuelt, kropsligt og erfaret (Timm, 1997), end hvad omverdenen vurderer, hvilket medfører, at endometriose kan underkendes i samfundet. Den manglende erkendelse og forståelse for endometriose kan endvidere anskues ud fra andre kulturelle opfattelser omkring forståelser for sygdom. I tidlige studier af Arthur Kleinman findes

begrebet om *illness* som lidelsen, der kendetegner den subjektive opfattelse og erfaring med sygdommen (Kleinman, 1980). Dermed kan begrebet indbefatte den unges egen oplevelse med endometriose, og hvordan begrænsninger og udfordringer bedst håndteres i hverdagslivet. Dog pointerer Kleinman også, at kollektive og sociale forventninger til individers sygdom, forandres gennem interaktioner i sociale sammenhænge og er afhængige af de forskellige relationer, de indgår i (Kleinman, 1980). Idet endometriose ikke erkendes og synliggøres i samfundet, kan det formodes, at det tillærer personer med sygdom en bestemt opfattelse af deres lidelse og samtidig en bestemt adfærd over for lidelsens symptomer, hvilket kan være med til at beskrive, hvorfor mange kvinder skjuler deres symptomer på endometriose, fordi erfaringer med associerede kulturelle stigma bliver en del af lidelsen.

Flere studier problematiserer, at kvinder med endometriose er præget af denne stigmatisering fra samfundet, fordi menstruationsproblematikker forårsaget af endometriose skjules, og kvinderne får svært ved at skelne normale symptomer fra unormale (Ballard et al., 2006; Seear, 2009). Dette påvirker kvindernes syn på sig selv, hvor de opfatter sig selv som "uheldige" snarere end syge (Ballard et al., 2006). Kvinder med endometriose kan med denne forståelse ses at være det, som Erving Goffman ville kalde *potentiel diskrediteret*, hvor den enkelte har skjulte afvigende træk, som vedkommende søger at tilbageholde fra sine omgivelser (Goffman, 2009). Endometriose bærer et stigma, da centrale symptomer knytter sig tæt til menstruationscyklussen og kvinders smerte, som i kulturen ikke anses gunstigt (Przybylo & Fahs, 2018) og derfor hvis synliggjort for offentligheden medfører et tab af status. Disse stigma i samfundet er derfor en af årsagerne til, kvinder generelt går flere år med symptomer på endometriose uden erkendelsen herom (Ballard et al., 2006).

Kulturelle barrierer for forståelse af endometriose kan ses at have forbindelse til nære relationers manglende empati og forståelse. I et systematisk review findes det, at når symptomerne på endometriose deles med familiemedlemmer og venner, bliver smerter oftest normaliseret, som værende hvad alle kvinder må leve med, hvilket yderligere bidrager til en forsinket diagnose (Young et al., 2014). Endvidere identificerer et kvalitativt studie af Grogan et al., (2018), at symptomer på endometriose holdes skjult for sociale relationer, fordi man oplever, at endometriose ikke ses som en egentlig sygdom, og at man derfor anses som svag, hvis menstruationssmerter påvirker individet i den grad, som det kan ved endometriose. Kvinders selvbilleder forvrænges derfor, da de ofte opfatter sig selv som værende overfølsomme og én, der ikke kan håndtere smerte (Hållstam et al., 2018). Det bevirker, at

kvinderne med endometriose ofte føler sig socialt isoleret og desuden har mistet venner grundet hyppige aflysninger og ændrede planer (Grogan et al., 2018). På sigt bevirker det, at den unges sociale liv reduceres eller næsten er ikke eksisterende grundet frygten for at opleve svære smerter i offentligheden (Young et al., 2014). Samlet set påpeger det, at social isolation bliver en konsekvens af samfundets negligering, hvor isolationen tilmed bliver en del af den bio-psyko-sociale oplevelse af endometriose. Dette kan samlet set vidne om, at kulturelle normer påvirker den generelle anskuelse af den samfundsmæssige sygdomsforståelse og endvidere konsekvenser for den enkeltes sygdomsopfattelse af endometriose.

2.5 Nuværende tiltag rettet mod endometriose

På nuværende tidspunkt findes en række indsatser rettet mod endometriose, hvor langt størstedelen af endometriosepatienterne får hormonbehandling eller kirurgi (Yeung et al., 2017). Disse behandlingsmetoder er smertereducerende, individrettede og bygger på en biomedicinsk forståelsesramme med fokus på diagnose og behandling. Muligheden for behandlingerne forudsætter derfor, at de, som har endometriose, er identificeret, hvilket specielt blandt unge ikke er tilfældet grundet den diagnostiske forsinkelse (Yeung et al., 2017), hvorfor de unge uden diagnosticering ikke får gavn af behandlingsmulighederne. Anvendelsen af hormonbehandling i form af p-piller forekommer dog heller ikke problemfrit, da hormoner blot slører symptomerne på endometriose, hvilket yderligere bidrager til, at symptomerne skjules for samfundet og for den praktiserende læge. Anvendelsen af kirurgi som diagnoseredskab og udelukkende behandlingsmetode kritiseres i et review af Chapron et al. (2019), da sygdommens kompleksitet bør tages i betragtning, hvor der ses et behov for en individualiseret endometriosebehandling, der tager udgangspunkt i patientsamtaler, klinisk undersøgelse og billeddiagnostik. Denne mere patientfokuserede tilgang bakkes op af Agarwal et al. (2019), der argumenterer for, endometriose skal behandles som en kronisk sygdom, hvor øget patientuddannelse, rettidig henvisning og et skift i lægernes tilgang til sygdommen er nødvendig. Dette argumenterer for i højere grad at skabe forståelse for individets sygdom i en subjektiv kontekst, og hvor fokus rettes mod livskvaliteten, hvilket i højere grad relaterer sig til en bio-psyko-sociale forståelse af endometriose.

Udover de biomedicinske behandlingstiltag ses også andre strategier såsom kognitiv terapi (González-Echevarría et al., 2019) og smertehåndtering med mindfulness (Hansen et al.,

2017), som kan hjælpe endometriosepatienter til at håndtere symptomer bedst muligt og derfor ses at forbedre livskvaliteten. En tilgang, som inkluderer kognitive strategier, ses specielt i ungdomsårene at være virksom for at håndtere sygdommens emotionelle og sociale konsekvenser og blandt andet hjælpe til en normal hverdag med social deltagelse (Mama, 2018). En tilgang med kognitiv terapi kan altså muligvis afhjælpe noget af den negative påvirkning, som individet oplever fra de distale niveauer, men indsatserne rettes mod, at løsningen findes i individet selv og tilbyder derfor ikke en løsning på de underliggende determinanter for de psykosociale problematikker, som skal findes uden for individniveauet.

2.5.1 Sundhedspolitiske målsætninger for endometriose

Inden for både den danske såvel som en international kontekst eksisterer der politiske målsætninger for endometriose. Danmark var i 2001 et af de første lande i verden til at etablere en endometriose specialiseret indsats i sygehusvæsenet, som findes på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital (Sundhedsstyrelsen, 2018). Hvis man har endometriose, er der dermed i Danmark en prioritering på det strukturelle niveau, som gør det muligt at modtage højt specialiseret lægefaglig hjælp i sygehusvæsenet. I et systematisk review ses det, at 23,5-80% af unge, som modtager kirurgisk behandling, oplever fuldkomment eller markant forbedring af smerter, og at de bedste resultater ses, når operationerne udføres af specialister (Yeung et al., 2017). Et specialiseret tiltag som på danske hospitaler må derfor forventes at kunne hjælpe nogle unge med endometriose med behandling af smerter. Opsporing af endometriose er dog et generelt problem og størst blandt unge (Yeung et al., 2017), så det kan problematiseres, at mange kvinder med endometriose ikke vil have adgang til tilbuddet, da de ikke er diagnosticerede og derfor ikke kan blive henvist. Samtidig er en svaghed ved denne indsats, at den ikke adresserer endometrioses psykosociale påvirkninger og determinanter på de distale sociale niveauer men udelukkende rettes mod den fysiske problematik i individet, som kun til dels kan afhjælpes, fordi endometriose er kronisk.

I andre vestlige lande end Danmark ses mere omfattende politiske målsætninger for arbejdet med endometriose. I Australien har man i 2018 igangsat en forebyggende og sundhedsfremmende national Actionplan med henblik på at forbedre kendskabet til endometriose i befolkningen gennem oplysningskampagner og undervisning for at højne kvaliteten af behandling i sundhedssektoren og at prioritere forskning på området

(Department of Health, 2018). Der er altså tale om en plan, som har en intention om at påvirke flere niveauer eksempelvis det kulturelle med kampagner, det strukturelle i sundhedssektoren og det individuelle med undervisning, som også kunne tænkes at påvirke de sociale relationer, hvis den gives bredt til alle elever i skolerne. Ligeledes har Frankrigs præsident, Emmanuel Macron, i januar 2022 annonceret lanceringen af en ny national strategi for anerkendelse af endometriose i Frankrig (Endofound, 2022). Strategien vil ligeledes fokusere på oplysning og uddannelse for at fremme tidligere diagnose og behandling af endometriose. I England har man også igangsat en udarbejdelse af en ”Woman health strategy”, som lanceres efter sommeren 2022. Den vil blandt andet fokusere på at takle tabuer om endometriose gennem information og uddannelse til kvinder over 16 år (UK government, 2021). Det tyder dermed på, at flere vestlige nationer begynder at anskue endometriose som et folkesundhedsproblem, hvor der ikke blot intervenseres hos individet med diagnosen, men også hvor bredere sociale og strukturelle tiltag tages i brug. Fælles for alle tre nationer er, at endometriose identificeres som en skjult problematik. Fælles er dog også, at alle mål er fremkommet inden for de sidste få år, hvorfor der mangler viden om implementering og videnskabelige undersøgelser af, hvilken effekt implementering har på endometrioseproblematikken. Det store fokus på oplysning i de tre landes planer kan ses som en svaghed, da det forudsætter, at viden effektivt kan spredes til befolkningen, og at denne viden alene er nok til at ændre den måde, kvinder med endometriose behandles i samfundet, hvilket ikke nødvendigvis er tilfældet specielt med generel oplysning, som ikke er direkte relaterbar for modtagerne (Arlinghaus & Johnston, 2018). Hverken individrettede behandlingstiltag eller oplysningsstrategier kan dermed stå alene, hvilket peger på et behov for at anskue endometriose problematikkerne på en måde, som de nuværende tiltag ikke nødvendigvis formår. Derfor vil problemet anskues ud fra et bredere sundhedsperspektiv, hvor sygdom og sundhed ikke blot er relevant for det enkelte individ, da individet påvirkes af de kulturelle, strukturelle og sociale strukturer, det indgår i, hvorfor netop disse anskuelser findes særligt relevante for at forstå, hvordan de unges omgivelser påvirker det individuelle niveau.

2.5.2 Aktuel forskning i tiltag rettet endometriose

Det internationale forskning- og innovationsprojekt FEMaLe, Finding Endometriosis using Machine Learning, på Aarhus Universitet (FEMaLe, 2022) forsker både i at forbedre

forebyggelsen af endometriose, at opnå tidligere diagnosticering og at understøtte kvindernes egenomsorg gennem mindfulness. Gennem forskningsprojekt i Danmark forskes der dermed blandt andet allerede i, hvordan sundhedsvæsenet kan forbedre behandling af endometriose, samt hvordan kvinderne kan lære at leve med smerterne (Hansen, 2021). Dog adresseres problemet ud fra allerede diagnosticerede voksne kvinder, hvorfor et indblik i de unges livsverden kan understøtte til en øget forståelse og en tidligere forebyggelse af endometriose. Forskningsprojektet FEMaLe har dermed fokus på individet, og på hvordan strukturelle forhold i form af sundhedsydelser kan forbedres, men fokuserer ikke på hvordan niveauerne indbyrdes påvirker hinanden ud fra en socioøkologisk forståelse. Netop niveauernes indbyrdes påvirkning bidrager til at forstå kompleksiteten af endometriose ud fra et bredere sundhedsperspektiv. Dette fremhæver, at der generelt er manglende viden om, hvordan det sociale netværk påvirker de unges sygdomsopfattelse af endometriose, og hvilke konsekvenser det har for de unges livskvalitet og sygdomsopfattelse.

3.0 Problemafgrænsning

Symptomer på endometriose ses for 67% af kvinder med endometriose at starte i ungdomsårene (Greene et al., 2009), hvilket generelt er en sårbar tid (Bailey, 2012). På trods af dette oplever de fleste først at få hjælp i form af behandling og håndtering af symptomer senere i livet (Ghai et al., 2020). Dette findes problematisk, da udviklingen af endometriose i ungdomsårene bidrager til, at sygdommens konsekvenser forværres senere i livet (Ballweg, 2003) både ud fra en fysisk (Hållstam et al., 2018), social (Fedele, 2021) og psykisk forståelse af konsekvenser (Gallagher et al., 2018; Rowlands et al., 2016).

De psyko-sociale konsekvenser af endometriose kan til dels skyldes, at der i samfundet findes diskurser, der normaliserer, stigmatiserer og tabuiserer symptomer på endometriose (Przybylo & Fahs, 2018). Dette er et problem, da det påvirker den måde, unge med endometriose bliver mødt af sine omgivelser, hvilket ses at have konsekvenser for den unges sygdomsopfattelse og livskvalitet (Ballweg, 2003; Fedele, 2021). Ud fra en socioøkologisk forståelse samt en forståelse af distale faktorerers påvirkning på individet får den overordnede samfundskultur indflydelse på den unges oplevelser af endometriose. Dette peger på et komplekst problem, da det ikke blot er individuelt biologisk funderet, men også har en delvis social ætiologi med rod i samfundsdiskurser, som påvirker både de relationelle, strukturelle og kulturelle niveauer. Dette viser, at der potentielt er mange interagerende komponenter, som tilsammen viser kompleksiteten i problemet. I den videnskabelige litteratur er der endvidere et fokus på behandlingsmuligheder for endometriose, der vil fremme symptombilledet som et diagnostisk redskab samt forbedre kvindernes relation til sundhedsvæsenet (Agarwal et al., 2019; Chapron et al., 2019; Yeung et al., 2017), hvilket forskningsprojektet FEMaLe forsker i (FEMaLe, 2022). Yderligere er der i den videnskabelige litteratur fokus på terapiformer rettet de psykiske konsekvenser til kvinder, som allerede er diagnosticeret (González-Echevarría et al., 2019; Hansen et al., 2017). Dog er det også nødvendigt at inddrage sociale tiltag, når komplekse problemer skal adresseres (Krogstrup, 2016), men grundlag for sådanne tiltag mangler i den videnskabelige litteratur om endometriose. Det er derfor relevant at undersøge niveauer uden for individet for at bidrage med viden om, hvordan unges sociale netværk reagerer på endometriose, samt hvordan det påvirker unge der lever med endometriose opfattelse af egen sygdom samt livskvalitet.

4.0 Problemformulering

Hvordan oplever kvinder med endometriose, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdomsårene?

Til besvarelsen af problemformuleringen er der udarbejdet to forskningsspørgsmål:

- 1. Hvordan oplever kvinder med endometriose, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse af endometriose i ungdomsårene, og hvilke konsekvenser har det for deres livskvalitet?*
- 2. Hvilken viden eksisterer der om kvinders oplevelser af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene?*

Det første forskningsspørgsmål vil belyses gennem kvalitative interviews med kvinder med endometriose, hvor en dybere forståelse og indsigt i det sociale netværks påvirkning på sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdomsårene tilstræbes. Det andet forskningsspørgsmål har til formål at afdække og supplere med dybere kritisk fortolkning af de narrativer, der kommer fra interviewene. Det afsøges gennem et systematisk litteraturstudie, hvor eksisterende litteratur bidrager med viden om kvinder med endometrioses opfattelse af, hvordan deres sociale netværk påvirker sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdomsårene. Samlet vil resultaterne bidrage til udarbejdelse af et forandringsforslag i form af tre scenarier, der kan bidrage til at skabe eller informere om forandring.

4.1 Operationalisering

4.1.1 Socialt netværk

Socialt netværk forstås som de personer, et individ kan siges at kende, som individet interagerer med, og som har indflydelse på individets liv. Dette inkluderer to niveauer i Dahlgren og Whiteheads (1991) socioøkologiske model, som er det “*sociale og lokalsamfunds netværk*” med personlige relationer såsom venner og familie, og niveauet for

“*livs- og arbejdsforhold*”, som indbefatter det organisatoriske niveau og derfor blandt andet uddannelsesinstitutioner, hvor relationer er af funktionel karakter såsom undervisere og administration.

4.1.2 Livskvalitet

WHO's definition af livskvalitet er “*individets opfattelse af egen position i livet i den kulturelle og værdisystemets kontekst, de befinder sig i og i relation til egne mål, forventninger, standarder og bekymringer*” (THE WHOQOL GROUP, 1995). Specialets opfattelse af livskvalitet lægger sig op ad denne forståelse og fokuserer på de enkelte kvinder med endometrioses egen opfattelse af, hvordan sygdommen har påvirket deres muligheder for at udleve det liv, de ønsker.

4.1.3 Sygdomsopfattelse

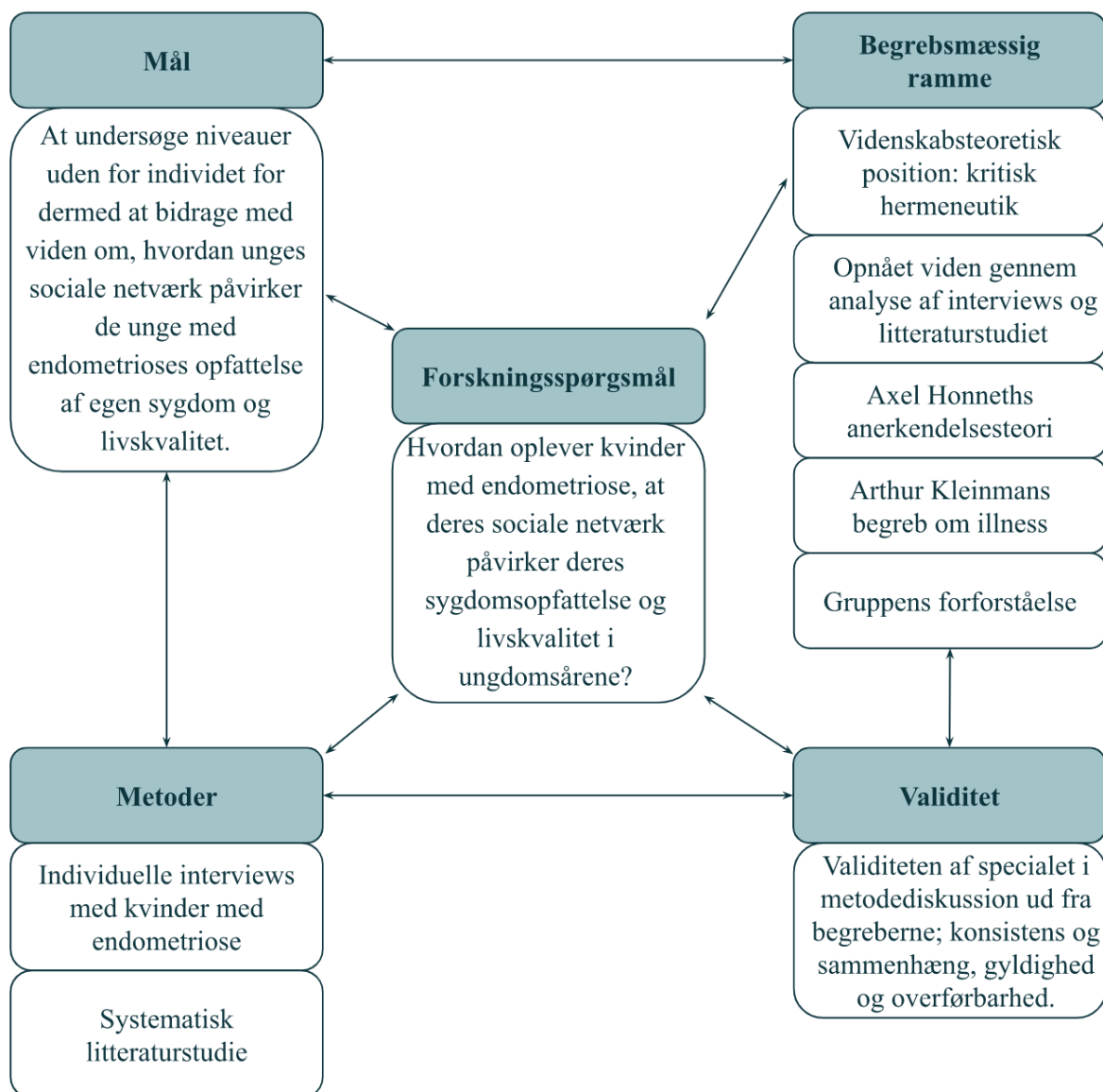
Arthur Kleinmans (1980) begreb om *illness* er udgangspunktet for forståelsen af sygdomsopfattelsen. Illness karakteriseres som den enkeltes subjektive opfattelse og erfaring med sygdommen, men hvor kollektive og sociale forventninger har betydning for, hvorvidt opfattelsen kan forandres i sociale sammenhænge (Kleinman, 1980).

5.0 Metode

5.1 Specialets metodeelementer

Til at fremme specialets metodeelementer inddrages Joseph. A. Maxwells (2005) interaktive model til kvalitative undersøgelsesdesigns for at skabe transparens og gennemsigtighed i forskningsprocessen. Dermed vil der sikres sammenhæng mellem specialets videnskabsteoretiske position, de valgte metoder og forskningsspørgsmålet. Modellen består af fem komponenter; mål, begrebsmæssig ramme, metoder, forskningsspørgsmål og validitet (Maxwell, 2005). Som illustreret neden for i figur 2, er komponenterne indbyrdes forbundet, hvilket afspejler en iterativ proces, hvor man bevæger sig frem og tilbage mellem delene i modellen for dermed at sikre konsistens mellem elementerne samt at komme nærmere en

endelig beslutning. I figuren indgår Maxwells fem komponenter, hvoraf de hvide kasser illustrerer, hvordan elementerne indgår og anvendes i specialet. Derudover illustrerer dobbeltpilene, hvordan man bevæger sig frem og tilbage mellem komponenterne i modellen.



Figur 2: Specialets metodeelementer med fra inspiration af Maxwells interaktive model

Målet omhandler projektets faglige relevans (Maxwell, 2005), hvilket kommer til udtryk i specialets formål om at opnå viden om, hvordan niveauer uden for individet påvirker de unges opfattelse og håndtering af egen sygdom, samt hvordan det påvirker deres livskvalitet. Derfra udspringer forskningsspørgsmålet, der refererer til specialets problemformulering om at opnå forståelse for, hvordan kvinder med endometriose oplever, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdomsårene.

Metoder henviser til de valgte metodiske tilgange og dataindsamlingsmetoder (Maxwell, 2005), hvor der i specialet anvendes en systematisk litteratursøgning og individuelle interviews med kvinder med endometriose, som skal bidrage til at belyse specialets problemformulering. Den begrebsmæssige ramme udgøres ifølge Maxwell (2005) af et teorigrundlag, litteratur og eksisterende viden på området samt personlige erfaringer i form af forforståelsen. Teorigrundlaget udgøres af specialets videnskabsteoretiske position, kritisk hermeneutik, der har indflydelse på, hvordan specialegruppen fortolker og forstår den indsamlede data. Derudover inddrages viden indsamlet fra interviews samt fra den systematiske litteratursøgning. Axel Honneths (2003) anerkendelsesteori og Arthur Kleinmans (1980) begreb om illness anvendes herefter i sidste del af analysen til at kritisk fortolke den indsamlede empiri fra interviewene for at strukturere og bidrage til en dybere fortolkning af, hvad der er almengyldig for kvinders oplevelse af endometriose i ungdomsårene. Slutteligt medinddrages personlige erfaringer, hvilket udgøres af gruppens forforståelse som teoretisk ramme, da dette har indflydelse på gruppens forståelse af fænomenet. Specialets validitet vil i metodediskussionen diskuteres ud fra tre begreber; konsistens og sammenhæng (Maxwell, 2005), gyldighed og overførbarhed (Launsø et al., 2011).

På den måde bidrager Maxwells (2005) interaktive model til at skabe systematisering og sammenhæng i specialet. Modellen inddrages derfor gennem hele forskningsprocessen for at sikre at både valgte metoder, teorier og videnskabsteoretiske position hænger sammen med målet og dermed kan besvare forskningsspørgsmålet.

5.2 Kritisk hermeneutik

Til besvarelsen af specialets problemformulering tages der udgangspunkt i den videnskabsteoretiske position, kritisk hermeneutik, med den franske filosof Paul Ricoeurs (1913-2005) forståelse af narrative fortolkninger. Ifølge Maxwell (2005) har målet og forskningsspørgsmålet grundlæggende betydning for valget af den begrebsmæssige ramme. Kritisk hermeneutik med Ricoeurs fortolkningsteori er derfor valgt, da specialets interesse går på at belyse de narrativer, som kvinder har om endometriose i ungdommen, samt hvordan disse narrativer kan bidrage med ny viden til forståelse og forandring af mulighederne for at være ung med endometriose.

Ricoeurs fortolkningsteori fokuserer på narrativens centrale rolle i meningstilskrivningen af menneskelige handlinger og tilfører med mimesisbegrebet også kritisk fortolkning, hvor en dialektisk proces mellem det forklarende narrativ og forståelse af betydninger for fortolkerens samtid muliggør ny viden og nye handlemuligheder (Dreyer & Pedersen, 2018). Gennem denne position er det altså muligt at forholde sig til menneskets narrative erfaringer og fortælling om social handling. Med en kritisk fortolkning og diskussion af disse muliggør det at bevæge sig fra de konkrete erfaringers kontekst til det almene og nutidige niveau, hvorved den nye viden og nye handlemuligheder muliggøres (Dreyer & Pedersen, 2018).

5.2.1 Ricoeurs positionering mellem fænomenologien og hermeneutikken

Ricoeurs forståelse af den kritiske hermeneutik positionerer sig mellem den fænomenologiske og hermeneutiske videnskabsteoretiske position (Dreyer & Pedersen, 2018).

Fænomenologiens ontologi om at den virkelige verden er, som mennesket selv beskriver den (Juul, 2017), anerkender Ricoeur. Dog mener han ikke, at mennesket er i stand til at fralægge sig sin forforståelse, hvorfor han kombinerer elementer fra hermeneutikken til at beskrive menneskets handlingsliv (Dreyer & Pedersen, 2018). Dette skyldes, at Ricoeur var inspireret af flere psykoanalytikere og ideologikritikere, hvortil han mener, at man ikke blot kan tage udgangspunkt i menneskets bevidsthed, kropslighed og sproglige udtryk, men at man også må gøre brug af fortolkninger af menneskets sproglige beretninger (Dreyer & Pedersen, 2018). Endvidere påpeger han, at erkendelsen er begrænset af "endelighedens lov", da historien sætter grænser for, hvad der er muligt at erfare og tænke (Juul, 2017), hvilket kommer til udtryk i Ricoeurs brug af mimesisbegrebet, hvor forforståelsen bruges til at tilføre mening til erfaringer og oplevelser (Dreyer & Pedersen, 2018). Denne forståelse supplerer dermed det fænomenologiske udgangspunkt med en hermeneutisk forståelse, der i højere grad også belyser forståelsen og fortolkningen af menneskets livsverden (Dreyer & Pedersen, 2018). Ricoeurs hermeneutiske forståelse kommer altså til udtryk, da han ikke mener, at forforståelsen kan tilsidesættes, men at den skal anerkendes for at opnå en forståelse (Ricoeur, 1973). Dette relaterer sig yderligere til den filosofiske hermeneutik, hvor mennesket opfattes som et forstående og fortolkende væsen, og hvor det ikke er muligt at opnå én absolut sandhed, da beskrivelserne sker gennem fortolkning og afhænger af den historiske kontekst (Juul, 2017). Dog fastslår Ricoeur, at fortolkeren bør tage distance fra materialet og den generede viden (Ricoeur, 1973). Ved at stille sig foran teksten gøres den

objektiv for fortolkeren, hvilket er det, der muliggør den dialektiske proces, som tager fortolkningen af det forklarende narrativ til forståelse af almen meningsfuldhed for fortolkerens samtid, hvilket er central for den kritiske fortolkning i Ricoeurs mimesisbegreb (Dreyer & Pedersen, 2018).

5.2.2 Ricoeurs fortolkningsteori

5.2.2.1 Ricoeurs trefoldige mimesis

Ricoeur peger mod forståelse, som ikke på forhånd er givet i teksten, men som kan opnås ved at følge den trefoldige mimesis (Dreyer & Pedersen, 2018). Mimesis er defineret ud fra Aristoteles og forstås som en produktion af menneskelige sammenhænge, hvor menneskelige handlinger er sat ind i og vurderes ud fra (Dreyer & Pedersen, 2018). Herigennem opnås forståelse for menneskers liv og handlinger ved at rekonstruere det sagte til tekst (Dreyer & Pedersen, 2018). Ricoeur inddeler forståelsen af mimesis ud fra tre begreber; mimesis I, mimesis II og mimesis III (Dreyer & Pedersen, 2018). Mimesis I, der nævnes som præfiguration, henleder til den forforståelse, fortælleren har fra betydninger i kulturen, som giver mening til de oplevelser eller begivenheder, der ligger til grund for fortællingen (Dreyer & Pedersen, 2018). I indeværende speciale udtrykkes det gennem kvindernes egne fortællinger om oplevelser og erfaringer med endometriose og det sociale netværks påvirkning af deres umiddelbare liv. Mimesis II, konfigurationen, refererer til den skabende proces, hvor fortællingen udformes med det, som er betydningsfuldt som omdrejningspunkt (Dreyer & Pedersen, 2018). Det kan henledes til dataindsamlingen med interviewene med kvinderne, hvor interviewer skaber en fortælling og en fælles fortolkning af informanternes erfaringer og oplevelser. Det henleder til mimesis III som en refiguration af konfigurationen, hvor der sker en sammensmeltning af mimesis I og II. Her tilegnes teksten fortolkeren, ved at denne stiller sig foran teksten, som derfor får sit eget liv afkoblet fra fortællerens subjektive intentioner men bliver en objektiv reference for den verden, som udfolder sig foran teksten (Dreyer & Pedersen, 2018). Dette sker som en horisont via den dialektiske proces mellem forklaring og forståelse, som er grundlag for fortolkningen (Dreyer & Pedersen, 2018).

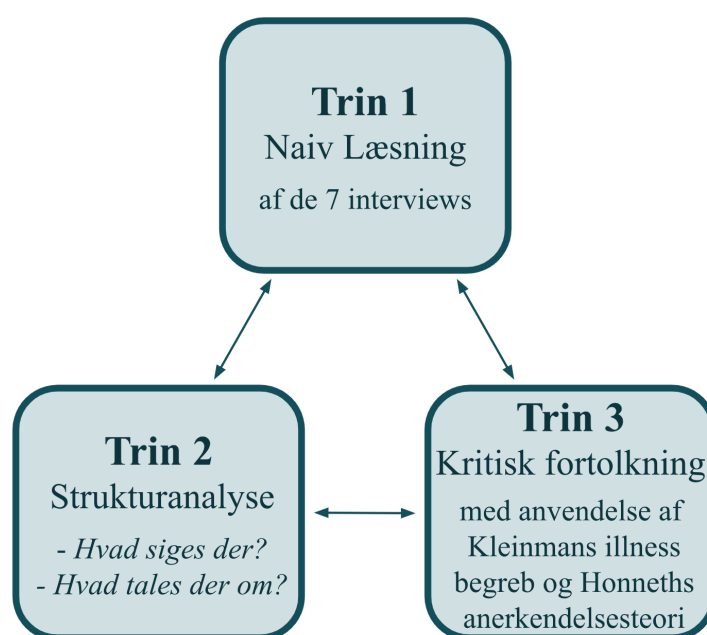
5.2.2.2 Ricoeurs forståelse af narrativer

Sproget spiller ifølge Ricoeurs tænkning en central rolle i forhold til fortælling og fortolkning (Dreyer & Pedersen, 2018). I Ricoeurs fortolkningsteori indgår der derfor tre centrale elementer; *fortælling*, *oplevelser* og *erfaring* til at forstå den kritiske hermeneutik (Dreyer & Pedersen, 2018). Mennesket befinder sig i en tilværelse, hvor der i høj grad sanses, føles og forestilles, som der gennem fortællingen sættes ord på (Dreyer & Pedersen, 2018). Ifølge Ricoeur bliver sproget dermed et udtryk for, hvordan mennesket oplever og erfarer både verden og sig selv (Ricoeur, 1973). Yderligere rummer sproget og fortællingen dermed hverdagslivets kompleksitet, hvor det igennem det nuancerede dagligsprog, muliggør at menings- og betydningshorisonter synliggøres og bliver offentligt tilgængelige (Dreyer & Pedersen, 2018). I specialet udtrykkes dette af kvinderne gennem deres subjektive oplevelser og erfaringer i det levede liv præget af sygdom og lidelse, hvor det kendetegnes som det, der i specialet operationaliseres som sygdomsopfattelsen, afsnit 4.1.3, ud fra Arthur Kleinmans (1980) illness begreb. Med udgangspunkt i Ricoeurs fortolkningsteori kræver det derfor fortolkninger af disse fortællinger, som kvinderne udtrykker sig om, hvori der både indgår tanker, meninger og holdninger, som sammenfletter fortid, nutid og fremtid (Dreyer & Pedersen, 2018). Oplevelser og erfaringer danner dermed grundlaget for forståelsen af menneskers liv, hvorigennem fortællingen skabes. Gennem dialogen, hvor fortællingen udtrykkes fra informanten, mødes to forståelseshorisonter forstået som interviewerens og informantens, som muliggør en horisontsammensmeltning, hvormed en ny forståelse og erkendelse opnås (Dreyer & Pedersen, 2018). Dermed skabes forståelsen ifølge Ricoeur (1973) med den trefoldige mimesis gennem tekstens fortolkning, hvor der opnås en ny forståelse af den almengyldige væren i verden (Ricoeur, 1973).

5.2.3 Analysestrategi

For at sikre både konsistens og kohærens i specialet er der med udgangspunkt i Maxwell (2005) fokus på skabelse af sammenhæng mellem de enkelte dele af den kvalitative undersøgelse. Med afsæt i den kritiske hermeneutik som videnskabsteoretisk position, mener Ricoeur, at fortolkeren skal undersøge erkendelsens grænser for at fortolke den mening, der er gemt i den menneskelige livsverden (Dreyer & Pedersen, 2018). Til at analysere og fortolke kvindernes levede erfaringer med endometriose i ungdomsårene er Dreyer og Pedersens (2018) fænomenologisk-hermeneutisk Ricoeur inspirerede forskningstilgang

relevant som analysestrategi af interviewene. Formålet er at fortolke kvindernes erfaringer og dermed tilegne ny og dybere forståelse af væren i verden ved at fortolkningen føres fra en overfladefortolkning til en dybdetolkning (Dreyer & Pedersen, 2018) og derigennem bidrager til at forklare, hvordan det sociale netværk i ungdommen påvirker kvindernes sygdomsopfattelse og livskvalitet. Fortolkningsteorien indebærer tre dele; naiv læsning, strukturanalyse samt kritisk fortolkning og diskussion (Dreyer & Pedersen, 2018), hvor trinene kan anses som en interaktiv proces, hvor man vender tilbage og genovervejer flere dele af analysen. De tre analysetrin er illustreret neden for i figur 3 og deres anvendelse i specialet vil gennemgås i de følgende afsnit.



Figur 3: Specialets analysestrategi med inspiration fra Pedersen og Dreyers fortolkning af Ricoeurs fortolkningsteori.

5.2.3.1 Trin 1: Naiv læsning

I det første analysetrin, den naive læsning, gennemlæses de syv transskriberede interviews. Dette trin udgør første del af fortolkningsprocessen, hvor gruppens medlemmer, “fortolkeren”, forholdt sig åbent over for teksten og foretog de første antagelser om, hvad teksten handlede om (Dreyer & Pedersen, 2018). Ud fra Ricoeurs trefoldige mimesis relaterer dette sig til mimesis I, hvor fortællingen er grundlaget for forståelsen og fortolkningen (Dreyer & Pedersen, 2018). I den naive læsning åbnes teksten for dens muligheder, og der stilles umiddelbare spørgsmål til teksten for at komme nærmere, hvad teksten taler om

(Dreyer & Pedersen, 2018). Specialegruppen udførte dette trin, ved at alle læste de transskriberede interviews og herefter fælles så på elementerne heri ud fra umiddelbare tanker og følelser. Undervejs i den naive læsning blev antagelser om, hvad teksten omhandler, samt spørgsmål fra interviewenes indhold noteret.

5.2.3.2: Trin 2: Strukturanalyse

I det andet analysetrin, strukturanalysen, læses teksten igennem som helhed med fokus på strukturering, hvor der ses på meningsenheder og betydningsenheder i forhold til forklaringer gennem *“hvad der siges”*, og *“hvad der tales om”* som en dialektisk proces (Dreyer & Pedersen, 2018). Her gennemlæses alle citater, som struktureres ud fra deres betydning, hvilket indebærer en struktureret fortolkningsproces i analysen. Gennem udlæggelsen af disse enheder opnår fortolkeren forklaringer, hvorfra der kan udledes temaer (Dreyer & Pedersen, 2018). Strukturanalysen blev udviklet med inspiration fra Cathrine K. Riessmans (2008) narrative tilgang, hvor begrebet om den fælles narrative tankegang dannede rammen for strukturanalysens temaer. Dette inddeler analysen i et narrativ før diagnosen af endometriose samt et narrativ efter diagnosticeringen, hvilket adskilles af et fælles plot; diagnosticeringen. Dermed identificeres det essentielle i empirien, hvor betydningen heraf forklares. Et eksempel på et strukturanalyseskema med inspiration fra Pedersen og Dreyer (2018), som anvendes i specialet, er angivet neden for i tabel 1 og illustrerer, hvordan kvinderne skjuler og føler sig alene med deres symptomer.

Tabel 1: Eksempel på strukturanalyseskema

Meningsenhed	Betydningsenhed	Tema
Hvad der siges → <i>”Jeg tror tit, man oplever sådan en slags afmagt, fordi man er bare alene med det, fordi ja, at folk ikke rigtigt kan forstå det, og så føler man sig bare alene.”</i> (I6)	Hvad der tales om → Der tales om, hvordan den manglende forståelse af smerterne bidrager til, at kvinder føler sig alene og føler afmagt. Det at føle sig alene kommer som et resultat af andre ikke har forståelse for endometriose og symptomerne herved.	At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose

Specialegruppen anvendte strukturanalyseskemaet ved først at distancere sig fra empirien og dermed forklare meningsenhederne i betydningsenhederne i citaterne for efterfølgende at

opsætte og udlede temaer. Indtil gruppen havde identificeret temaerne, blev processen gentaget flere gange, hvilket betegner en iterativ proces. Endvidere blev der vekslet mellem trin 2 og 3, hvor overvejelser om mulig teori blev inddraget og kvalificeret undervejs for at højne strukturanalysens forklaringskraft af informanternes narrativ. Strukturanalysen har derudover til formål at belyse kvindernes oplevelse af at have endometriose i ungdomsårene ud fra et narrativ, hvilket ligeledes afspejles af spørgsmålene fra interviewguiden, der går fra de første retrospektive oplevelser i ungdomsårene med endometriose, til hvordan det har påvirket kvinderne ind i de senere år. Fundene i strukturanalysen skal derudover ikke ses som fuldstændige trin, der udføres hver for sig, men som en del af helheden, der lægger sig op ad den narrative fortælling. Fundene fra strukturanalysen vil derefter yderligere uddybes og forstås ud fra et generelt perspektiv i den kritiske fortolkning.

5.2.3.3: Trin 3: Kritisk fortolkning

I den kritiske fortolkning behandles teksten som en objektiv reference for fortolkeren, som inddrager eksisterende viden i en dialektisk proces, sådan at fortolkningen åbner op for, at en ny horisont kan udfolde sig (Dreyer & Pedersen, 2018). Gennem denne distancering af teksten fralægges den subjektive beskrivelse, som refererer til informantens beskrivelse, og teksten forstås her i stedet ud fra en dybere fortolkning, der refererer til forståelsen af verden (Dreyer & Pedersen, 2018). Her veksles der mellem at nå erkendelse for delene og derefter i en større sammenhæng af helheden, hvorfor den tidlige helhedsforståelse ændres, indtil den bedste forståelse og forklaring er fundet (Dreyer & Pedersen, 2018). Dette beskriver et dialektisk forhold, hvor der i fortolkningsprocessen hele tiden sker en bevægelse mellem helhed og dele og dermed mellem forståelse og forklaring (Dreyer & Pedersen, 2018). Den kritiske fortolkning foregår ved at tage udgangspunkt i de fremanalyserede temaer fra strukturanalysen (Dreyer & Pedersen, 2018), idet der søges at opnå dybere forståelse for det almengyldige om væren i verden, som bruges til at beskrive kvindernes oplevelse af at have endometriose i ungdomsårene. Det indebærer derfor at udvide betydningsenhederne yderligere, som ifølge Dreyer og Pedersen (2018) forstås ud fra litteratur og anden forskning. For specialet indebærer det derfor en inddragelse af relevant teori af Axel Honneths (2003) teori om anerkendelse samt Arthur Kleinman (2020) begreb om lidelse til at forklare og fortolke temaerne fra strukturanalysen. Det bidrager til at gøre den kritiske fortolkning til en tekstnær fortolkning af temaerne, som vil blive fremanalyseret. Den kritiske fortolkning vil yderligere diskuteres i resultatdiskussionen, hvor fund fra litteraturstudiet samt anden

relevant teori inddrages, hvilket vil trække analysen op på et generelt niveau. Resultaterne af den kritiske fortolkning og diskussion samt forandringsmulighederne vil videreformidles til praksiskontakt, FEMaLe, på Aarhus Universitet, hvilket betegnes som det trin i Dreyer og Pedersens (2018) udlægning af analysestrategien.

5.3 Teoretisk referenceramme

5.3.1 Arthur Kleinmans teori om illness begrebet

Den amerikanske psykiater og antropolog, Arthur Kleinmans (1941-), og hans begreb om illness inddrages i den kritiske fortolkning til at beskrive kvindernes fælles narrativ.

Kleinman (2020) ser illness begrebet som den bio-psyko-sociale manifestation af sygdomme.

Illness er den påvirkning, en sygdom har på den syges liv både fysisk, psykisk og socialt.

Illness indeholder ud over kroppens fysiske symptomer også den måde, den syge oplever, at sygdommen påvirker mødet med andre, og det samfund de lever i, samt hvordan man finder mening i de oplevelser, man har (Kleinman, 2020). Illness bygger på disse oplevelser, men ved kronisk sygdom skal den ses som mere end summen af disse, fordi den samlede effekt vil forme individets livsførelse generelt og også påvirke nære relationer, hvilket yderligere får indflydelse på individets liv, og derfor hvordan illness udvikles (Kleinman, 2020). I

forbindelse med kvinderne med endometriose kan begrebet påtænkes at kunne bidrage til at omfavne summen af de oplevelser, der refererer til forståelsen af væren i verden, som beskrives i kvindernes fælles narrativ. Kleinman fremhæver betydningen af den sociale og psykologiske dimension af illness og påpeger, at det i mange tilfælde er forholdet til sociale relationer, som påvirker den syge til at have et enten alvorligere sygdomsforløb med modløshed eller et bedre forløb præget af self-efficacy (Kleinman, 2020). Det sociale netværk påtænkes i den forbindelse at være betydningsfuldt for kvinderne med endometriose, hvorfor illness begrebet kan anvendes til omfavne sygdomsopfattelsen, som kvinderne udtrykker i det fælles narrativ.

5.3.2 Axel Honneths teori om anerkendelse

Som led i den kritiske fortolkning inddrages den tyske socialfilosof Axel Honneths (1949-) teori om anerkendelse til at løfte strukturanalysen fra, hvordan det *opleves for kvinder med endometriose, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse af endometriose i*

ungdomsårene, og hvilke konsekvenser det har for deres livskvalitet, til et almen gyldigt niveau om væren i verden. Teorien er udvalgt på baggrund af temaerne, der fremkom under strukturanalysen og bruges til at strukturere den kritiske fortolkning. Dermed bevæger analysen sig fra det konkrete til det generelle, hvilket relaterer sig til Ricoeurs begreb om mimesis III, hvor teksten bliver grundlag for fortolkning og dermed bliver teksten objektiv og almen gyldig (Dreyer & Pedersen, 2018). Inddragelsen af Honneths (2003) anerkendelsesteori er dermed medvirkende til at kunne forklare og forstå, hvad der er på spil fra strukturanalysens fund.

Ifølge Honneth anses anerkendelse som et vigtigt og grundlæggende fundamentalt behov for den enkeltes udvikling (Honneth, 2003). Opnår et menneske ikke at blive anerkendt, at føle sig støttet og opnå respekt, kan det risikere at miste det positive forhold til sig selv og dermed muligheden for personlig udvikling og at kunne opnå det gode liv (Honneth, 2003). I forbindelse med kvinderne med endometriose, påtænkes det, at hvis det sociale netværk ikke anerkender og har forståelse for endometriose, kan det begrænse muligheden for at opnå det gode liv som en konsekvens. Jævnfør Honneths teori eksisterer der tre anerkendelsessfærer, der dækker over anerkendelse inden for flere fællesskaber med betydning for individets positive udvikling (Honneth, 2003). De tre sfærer benævnes som; *den private sfære*, *den solidariske sfære* og *den retslige sfære* (Honneth, 2003). Alle tre anerkendelsessfære er gensidigt afhængige af hinanden, og kan ifølge Honneth ikke alene være parametre for et fuldt realiseret liv, men skal alle gennemleves for opnå, hvad Honneth skildrer som tre grundlæggende former for forholden til sig selv; selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse (Honneth, 2003). Forholdet, som individet kan opnå til sig selv, afhænger dermed af, hvorvidt individet anerkendes i de tre sfærer (Honneth, 2003).

Den private anerkendelsessfære omhandler kærlighed, som udgør det gensidige forhold mellem menneskets nære relationer såsom forældre, venner og ægtefæller, hvor især emotionel støtte og fortrolighed erhverves (Honneth, 2003). Her opnås emotionel anerkendelse, som ifølge Honneth forudsætter, at mennesket kan agere, deltage og udtrykke sig i nære fællesskaber og samfundsmæssige forhold (Honneth, 2003). Ved opnåelse af anerkendelse i den private sfære, opnår individet selvtillid. Omvendt kan manglende anerkendelse inden for den private sfære medføre krænkelser i form af omsorgssvigt (Nørgaard, 2005).

Den solidariske anerkendelsessfære sker gennem menneskets relation til grupper, fællesskaber eller samfundet, hvor især den positive deltagelse bliver anerkendt (Honneth, 2003). I fællesskabet og gennem samhørigheden opnår den enkelte at kunne genkende sig selv, at blive anerkendt for sine særegne kvaliteter og oplever at bidrage positivt til gruppens hele, hvilket bidrager til øget selvværdsættelse for individet (Honneth, 2003). Eksempelvis kan den enkelte værdsættes for sit særlige livsforløb, funktioner eller handlinger (Honneth, 2003). Ved manglende anerkendelse inden for den solidariske sfære kan det medføre krænkelse såsom ydmygelse eller misagtelse, hvor den enkelte kan opleve manglende anerkendelse eller ekstreme former for stigmatisering (Honneth, 2003).

Den retslige anerkendelsessfære hentes gennem anerkendelsen af, at den enkelte oplever autonomi, lighed og universelle rettigheder, som medfører, at den enkelte har selvrespekt og er på lige fod med alle borgere i samfundet (Honneth, 2003). Anerkendelsen inden for denne sfære indebærer derfor rettigheder, som eksempelvis kan opnås gennem samfundets velfærdsgoder (Honneth, 2003). Denne sfære forudsætter derfor, hvorvidt individet har muligheden for at kunne se sig som ligeværdig med andre, hvilket betegnes under begrebet selvrespekt (Honneth, 2003). Ved manglende anerkendelse og ignorering af den enkeltes rettigheder inden for den retslige sfære, kan den enkelte diskrimineres eller bedrages (Honneth, 2003).

Honneth anfægter, at mennesket ses som et anerkendelsessøgende individ, der opnår anerkendelse ud fra de tre ovenstående sfærer (Honneth, 2003). Her ses anerkendelse som en nødvendighed for at kunne opretholde et godt forhold til sig selv og derigennem udvikle sin identitet (Vendelbo & Hasselbalch, 2021). Men for at opnå dette kræver det, at der er nogen, der anerkender og ser en. Derfor inddrages der ligeledes i specialet Honneths begreb om *social usynlighed*, hvor individet ikke bliver fysisk observeret, overset eller negligeret (Nørgaard, 2005). Begrebet bruges til at eksplicit at koble, hvordan relationer og fællesskaber kan være medvirkende til at opnå anerkendelse og ligeledes til at fortolke, hvordan individer vil føle sig usynlige, når de ikke føler sig accepterede eller anerkendte (Honneth, 2003).

5.4 Specialegruppens forforståelser

Gruppens forforståelse vil i følgende afsnit ekspliciteres, da rekonstruktionen af narrativerne i mimesis 3 skal tilegnes og gøres til reference for fortolkerens egen situation. Derfor er forforståelsen af praktisk relevant for fortolkningen og må kvalificeres, så den ikke dikterer noget på forhånd men gøres til genstand for den dialektiske proces mellem det, som findes betydeligt i teksten og fortolkerens forforståelse (Dreyer & Pedersen, 2018). Kvaliteten af den producerede viden vil også ifølge Fredslund & Dahlager (2016) bedre kunne vurderes, når der foreligger en forståelse for, hvordan denne viden er blevet til. Dermed har læseren bedre mulighed for at vurdere, hvordan gruppens forforståelse har haft indflydelse på fortolkningsprocessen.

Gruppens forforståelse stammer primært fra de overordnede ontologiske og epistemologiske forudsætninger, som ligger i den videnskabsteoretiske position og fra de konkrete teorier og videnskabelige fund, som informerer arbejdet med problemanalysen, interviewguiden samt den kritiske fortolkning og diskussion. Fra Ricoeurs mimesisbegreb kan det udledes, at virkeligheden er, som folk selv beskriver den, og at den forstås narrativt med meningstilskrivninger fra forforståelse præget af kulturen (Dreyer & Pedersen, 2018). Skal man derfra få viden om en sådan subjektiv virkelighed, vil denne viden være ny og afspejle et resultat af en dialektisk proces mellem narrativet og fortolkerens egen betydningstilskrivning og samtid (Dreyer & Pedersen, 2018). Heri ligger altså både forståelse af virkelighedens væsen, og hvorved viden om virkeligheden opnås, hvilket er udtryk for forforståelsen af ontologi og epistemologi i specialets videnskabsteoretiske position. Den teoretiske forforståelse i specialet kredser om en forståelse af sygdom og sundhed som bio-psyko-socialt forankret, hvilket er funderet i Arthur Kleinmans (1980) illness begreb, som er operationaliseret som sygdomsopfattelsen. Forforståelsen af det sociales påvirkning er grundlæggende fra Dahlgren og Whiteheads (1991) niveaudeling af det sociale fra det mere proksimale til det distale og Link og Phelans (1995) teori om de fundamentale årsager til sygdom og sundhed, som findes distalt til individet. Specialets forforståelse fra den videnskabelige litteratur er fremlagt i problemanalysen og den systematiske litteratursøgning og inkluderer, at diskurser i kulturen om menstruation og smerter har betydning for livet med endometriose (Przybylo & Fahs, 2018; Seear, 2009), og at ungdommen er en sårbar tid (Bailey, 2012). Forforståelsen inkluderer også, at endometriose har vidtrækkende konsekvenser for kvindernes livskvalitet inklusiv på social udfoldelse (Fedele, 2021).

Derudover har gruppens forforståelse fra egne personlige oplevelser og erfaringer, hvor ikke alle i gruppen havde direkte kendskab til endometriose inden specialets start, men alle havde kendskab til og oplevet, hvordan menstruationsrelaterede emner tabuiseres og negligeres i samfundet.

5.5 Systematisk litteraturstudie

Den systematiske søgning havde til formål at identificere de videnskabelige studier, som kan besvare specialets andet forskningsspørgsmål og dermed var søgespørgsmålet: *Hvilken viden eksisterer der, om kvinders oplevelser af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene?*

I de indledende søgninger var der forsøgt at indfange studier omhandlende interventioner rettet endometriose. Dog var der ikke studier af interventioner rettet sociale niveauer, eller studierne var ikke overførbare til en dansk kontekst, fordi de var rettet menstruelle problematikker i ulande. De studier, der kunne fremsøges, var rettet individet, hvilket blev fravalgt grundet behovet for at intervenere på sociale niveauer (Krogstrup, 2016), eftersom endometriose anses som værende et komplekst problem.

Det systematiske litteraturstudie vil anvendes i resultatdiskussionen, som i specialet ses som en fortsættelse af den kritiske fortolkning. Styrken ved denne tilgang findes i valget af analysestrategi inspireret af Ricoeurs mimesisbegreb, hvor eksisterende viden inddrages for at informere den dialektiske proces i den kritiske fortolkning af narrativet. Dermed løftes problemstillingen til et alment niveau, hvorigennem der opstår en ny viden og en ny forståelse (Dreyer & Pedersen, 2018). Da specialets forskningsspørgsmål omhandler det, som Ricoeur kalder den oplevede virkelighed (Ricoeur, 1973), blev der valgt en strategi for det systematiske litteraturstudie, som udelukkende skulle fremsøge kvalitative videnskabelige artikler. En struktureret metodologisk review af Andrew Booth (2016) finder, at fremsøgning af artikler med kvalitativ metode kan være vanskeligt af flere årsager. Databaserne er ikke nødvendigvis gode til at indekser kvalitative studier med relevante index-termer, hvorfor blandt andet fritekstsøgninger er vigtige (Booth, 2016). Søgetermer for både metode såsom qualitative og ethnography og termer fra konteksten for det oplevede såsom fra specifikke settings kan være med til at kvalificere søgningen mod den kvalitative metode (Booth, 2016). Derfor blev der efter de indledende søgninger, som er anvendt i problemanalysen, udarbejdet

en søgestrategi opdelt i fire facetter. Mere detaljeret beskrivelse af den konkrete strategi findes i de følgende afsnit.

5.5.1 Valg af databaser

Den systematiske litteratursøgning tog udgangspunkt i syv databaser for at imødekomme en bred søgning af området, hvor de forskellige databaser samtidig blev udvalgt ud fra deres respektive styrker til belysning af problemfeltet for at sikre relevansen. De syv databaser bestod af henholdsvis CINAHL, PubMed, PsycINFO, ProQuest, Women's Studies International, Cochrane og Embase. De to store databaser, den amerikanske søgedatabase Pubmed og den europæiske Embase, blev anvendt for at dække en bred afsøgning af den videnskabelige litteratur. Begge databaser indeholder databasen Medline, som ydermere kan bidrage til at øge kvaliteten af den systematiske søgning grundet flere mulige og relevante antal hits (Elsevier, 2022; Pubmed, 2022). Endvidere blev Cochrane inddraget, idet man kan finde de systematiske review eller metaanalyser, som Cochrane har udarbejdet (The Cochrane Collaboration, 2022).

Til at supplere de brede databaser blev henholdsvis Psycinfo, ProQuest og CINAHL inddraget. Her blev især CINAHL vurderet essentiel til at indfange kvinders oplevelser af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene, idet den indekserer en overvægt af kvalitativ og psykosocial forskning (EBSCO, 2022a). Ligeledes kunne PsycINFO bidrage til at dække den psykologiske vinkel med videnskabelige studier (American Psychological Association, 2022). ProQuest indekserer en masse sociologiske databaser inklusiv "Social Science Database", "Social Science Premium Collection" og "Sociology Database" og kunne således bidrage med forståelser af det sociale netværks betydning (McDonald, 2021). Endvidere blev Women's Studies International inddraget som en specialiseret database grundet dens indhold af feminisme og kvindestudier (EBSCO, 2022b), hvorfor det kunne antages, at databasen kunne åbne op for en mere diskursiv vinkel relateret til endometriose.

5.5.2 Søgestrategi

Til at besvare specialets andet forskningsspørgsmål og dermed litteratursøgningens søgning spørgsmål blev der lavet en søgestrategi for hver af de valgte databaser. Her blev søgeord fra søgespørgsmålet udvalgt og indgik i søge strategiens fire facetter.

Facetsøgningen blev inddelt efter en PICO; *Population, phenomenon of Interest og Context*. Dette søgeformat er en genfortolkning af det traditionelle PICO-format, der oftest understøtter kvantitative og epidemiologiske undersøgelsesdesign (Booth, 2016). PICO-søgningen understøtter derimod i højere grad kvalitative design, der søger at analysere menneskelige erfaringer og sociale fænomener (Stern et al., 2014). Yderligere adskiller PICO sig fra den kvantitative PICO ved ikke at have en intervention i fokus (Booth, 2016). Kvalitativ evidens fokuserer på engagementet mellem deltageren og interventionen, men spørgsmålet fokuserer i højere grad på perspektivet hos de individer, der oplever det som en del af et større fænomen (Stern et al., 2014).

Facetterne i den systematiske PICO-søgning blev dermed: *Unge* (Population), *Endometriose* (phenomenon of Interest) og *Sociale netværk* (Context). Ud fra den indledende søgning viste det sig, at forskning om endometriose i høj grad omhandler behandling, diagnose og operation af endometriose, hvilket henvender sig til det biomedicinske område. Derfor blev der i den systematiske søgning tilføjet en fjerde facet omhandlende studiedesign for at rette søgningen mod kvalitative studier. De fire facetter blev kombineret med den boolske operator, AND, for at indsnævre søgeresultatet (Rasmussen et al., 2017). Derudover blev søgeord i samme facet kombineret med den boolske operator, OR, for at udvide søgningen (Rasmussen et al., 2017). Tabel 2 viser et eksempel på en søgestrategi i ProQuest.

Søgestrategien for de resterende databaser findes i bilag 1-7.

Tabel 2: Søgestrategi i ProQuest

	AND			
	Facet 1: Endometriose	Facet 2: Socialt netværk	Facet 3: Unge	Facet 4: Design
OR	Endometriosis "Menstrual pain*" Dysmenorrhea Adenomyosis	"Social network*" "Social relation*" Relationship* Family Parent*, Sibling* Sister*, Peer* School, Education "High school" Students, Class* "Afterschool activity" Party, Parties Sport* "Social activit*"	Young Youth Adolescen* Teen*	Qualitative* Interview* Narrative* "Focus group*" Hermeneutic* Phenomenology Ethnography "Grounded theory" "Case study*" Semi-structured* "Semi structured*"

I søgestrategien for seks af databaserne blev der søgt på alle fire facetter, hvorimod der i Cochrane blev søgt på tre facetter grundet for få hits, se bilag 6. Eftersom søgespørgsmålet henvender sig til kvalitative design, blev der primært anvendt fritekstsøgninger, da disse typisk er mere effektive end databasernes indextermer (Booth, 2016). Derudover er fritekst medvirkende til at give en bredere dækning for emnet (Hørmann, 2015). I nogle af de større databaser eksempelvis CINAHL blev der anvendt kontrollerede emneord, *thesaurus*, da disse kan medvirke til at søgningen bliver præcis ud fra databasens indeksering (Rasmussen et al., 2017). Derudover blev der anvendt frasesøgning (" ") til at indfange søgeresultater sammensat af flere ord fx "High school". Der blev anvendt trunkering (*) ved søgeord, som kunne have flere endelser eller staveformer for at udvide søgningen, da databaserne kun genkender bogstavkombinationen (Buus et al., 2008). Dette blev eksempelvis anvendt ved "Menstrual pain*". Efter alle søgninger var foretaget, blev studierne udvalgt på baggrund af de opstillede in- og eksklusionskriterier.

5.5.3 In- og eksklusionskriterier

Forinden den systematiske litteratursøgning blev der opstillet in- og eksklusionskriterier ud fra specialegruppens forskningsspørgsmål, se tabel 3. Alle fremsøgte artikler fra de syv

søgestrategier blev i fællesskab debatteret i specialegruppen ud fra kriterierne. Dermed er kriterierne medvirkende til at øge systematikken og præcisionerne af søgningen (Buus et al., 2008), hvor det sikres, at der kun inkluderes studier passende til søgespørgsmålet.

Et inklusionskriterie var, at studierne skulle være engelsk eller skandinavisksprogede artikler. Derudover skulle det sociale netværks påvirkning indgå i studierne, hvilket i fællesskab blev vurderet af gruppens medlemmer ud fra specialets forståelse af det sociale netværk. Endnu et inklusionskriterie var, at ungdomsårene skulle være repræsenteret i studiet, hvilket vil sige, at studiet enten skulle omhandle unge eller omhandle kvinder, der retrospektiv tænker tilbage på deres ungdomsår med endometriose.

Specialets eksklusionskriterier blev udvalgt ud fra studierne relevans og overførbarehed. Derfor blev ikke-vestlige lande ekskluderet, da disse ikke er sammenlignelige til en dansk kontekst. I søgningen kom der eksempelvis mange studier fra afrikanske eller asiatiske lande, hvor blandt andet kultur, religion og samfundsøkonomi har store forskelle fra Danmark. Derudover blev ikke peer-reviewed artikler samt bøger, avisartikler, Ph.D. afhandlinger mm. ekskluderet grundet et lavere evidensniveau. Slutteligt blev studier, der ikke var kvalitative, ekskluderet, for at kunne besvare søgespørgsmålet omhandlende kvinders oplevelse af endometriose.

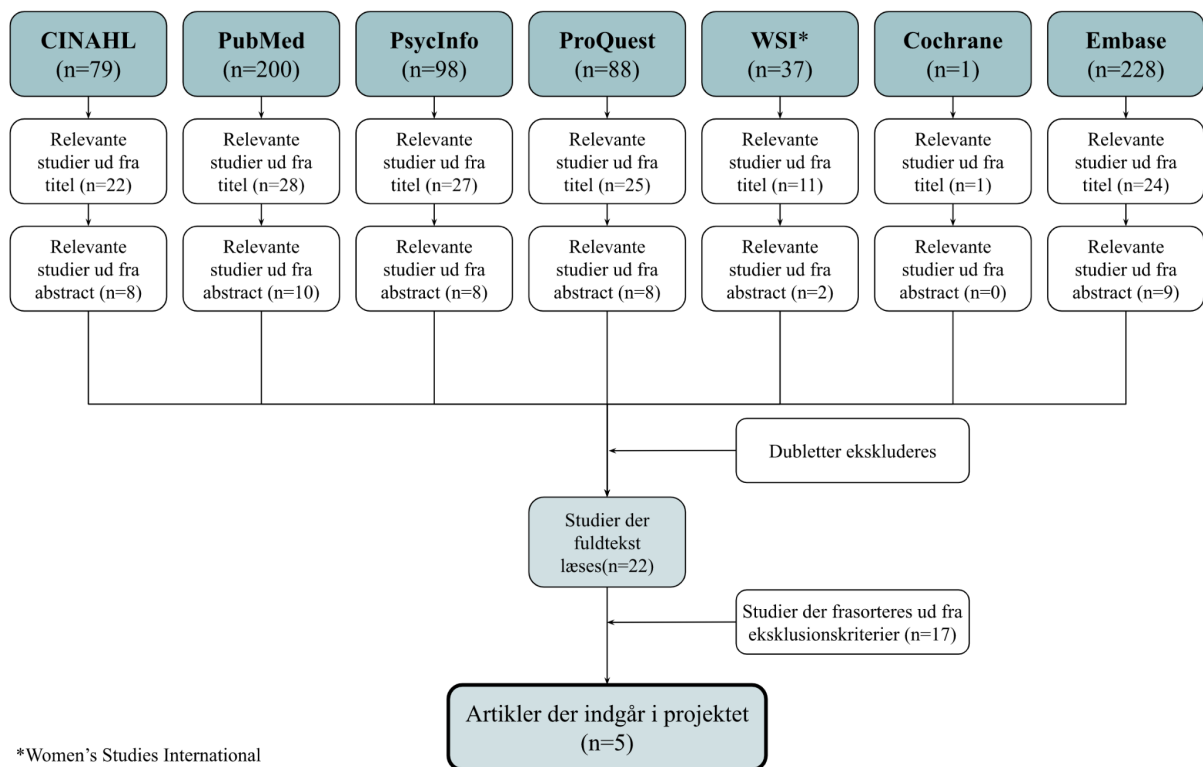
Tabel 3: In- og eksklusionskriterier i den systematiske søgning

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Sprog: Dansk, svensk, norsk og engelsk.	Ikke-vestlige lande.
Det sociale netværks påvirkning skal indgå.	Ikke peer-reviewed bøger, avisartikler, Ph.D. afhandlinger mm.
Der skal indgå viden fra ungdomsårene (eks. går tilbage til symptomstart).	Ikke kvalitative studier.

5.5.4 Selektionskriterier

Ovenstående udvalgte in- og eksklusionskriterier dannede grundlag for udvælgelsesprocessen, hvoraf de fremsøgte videnskabelige studier blev selekteret ud fra. På

tværs af de syv databaser blev der tilsammen fremsøgt 731 hits, som er illustreret i nedenstående figur 4. Selektionsprocessen indebar indledningsvist, at studier blev ekskluderet ud fra henholdsvis titel og derefter abstract. Næstefter blev dubletter ekskluderet, hvoraf 22 studier var tilbageværende, som skulle gennemlæses. Efter gennemlæsning blev studier yderligere ekskluderet, hvis de ikke overholdt in- og eksklusionskriterier eller kunne bidrage til besvarelsen af søgespørgsmålet, hvilket resulterede i fem relevante studier. Disse blev alle gennemgået med en kvalitetsvurdering og kritisk læsning for at sikre både transparens (Tanggaard & Brinkmann, 2020a), gyldighed og overførbarehed (Launsø et al., 2011), se et eksempel i bilag 8. Nedenstående figur 4 bidrager til at give et samlet overblik og afrapportering af processen, som medvirker til at højne gennemsigtigheden (Frandsen et al., 2014). De fem inkluderede artikler vil blive præsenteret i afsnit 6.1 og indgår i resultatdiskussionen.



Figur 4: Flowchart over udvælgelsen af videnskabelige studier.

5.6 Kvalitativ metode

5.6.1 Narrative interviews som dataindsamlingsmetode

For at besvare problemformuleringens forskningsspørgsmål 1 rettet mod at opnå viden om kvinder med endometriose og deres oplevelse af at have endometriose i ungdomsårene gennem deres fortællinger, er individuelle narrative interviews udvalgt som dataindsamlingsmetode. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kendetegnes individuelle interviews ved at være en aktiv proces, hvor informant og interviewer skaber viden ud fra et samspil, der både er kontekstuel og narrativ. Derudover bidrager den narrative metode til at fokusere på det oplevede liv ud fra informantens fortælling (Riessman, 2008). Gennem samtalen under interviewene er det dermed muligt at indhente beskrivelser af menneskers oplevelser, egne fortolkninger og livshistorier (Kvale & Brinkmann, 2015) og dermed frembringe kvindernes narrativer om oplevelser med endometriose. Det narrative interview adskiller sig dermed fra det kvalitative interview ved at have et særligt fokus på menings- og identitetsskabelsen gennem fortællingens indhold (Thomsen et al., 2016). Dette gør denne metode relevant at anvende, da den relaterer sig til narrativet ud fra den subjektive livsverden, som retter sig mod Ricoeurs forståelse af fortællingen ud fra den sproglige historie. Dermed stemmer metoder overens med den kritisk hermeneutiske tilgang, hvor der søges at få forståelse for informantens fortolkning af at have endometriose frem for at fastholde specialegruppens forforståelse af sygdommen. Ligeledes kan narrative interviews ses som at indeholde det fortællende sprog jf. mimesis, hvor sproget ifølge Ricoeurs tænkning spiller en central rolle i forhold til fortælling og fortolkning (Dreyer & Pedersen, 2018).

For at frembringe narrativet er der udvalgt en semistruktureret tilgang for de individuelle interviews, idet spørgsmålene i interviewguiden ifølge Merriam og Tisdell kan defineres som fleksible, hvor de kan tilpasses undervejs (Merriam & Tisdell, 2016). Fleksibiliteten i spørgsmålenes rækkefølge tillader nemlig muligheden for at reagere på den aktuelle situation, på informantens fortællinger og på nye ideer om emnet under samtalens udformning (Merriam & Tisdell, 2016). Endvidere kan informanten tale frit om de valgte temaer, og efter interviewets afslutning har informanten mulighed for at fortælle mere om emner, som ikke er blevet berørt undervejs (Kvale & Brinkmann, 2015). Det giver mulighed for, at intervieweren kan udforske og opnå dybdegående forståelse for de unge kvinders narrativer, som opstår ud fra deres livsverden.

5.6.2 Udvælgelse af informanter

For at sikre en repræsentativ population til besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 er informanterne udvalgt ud fra en pragmatisk tilgang, hvor der er anvendt en formålsbestemt rekrutteringsstrategi, da der ønskes en øget forståelse for en bestemt gruppe, som påtænkes at have den ønskede, informationsrige viden (Pedersen et al., 2020). Forinden rekrutteringen har specialegruppen udformet inklusionskriterier for deltagelse, for at sikre at informanterne var i stand til at besvare forskningsspørgsmålet, hvilket relaterer sig til Maxwells forståelse for udvælgelse af informanter i kvalitative forskning, hvor formålet er, at populationen er repræsentativ for forskningsspørgsmålet (Maxwell, 2005). Dermed er der inkluderet kvinder, som er diagnosticeret med endometriose, og som har oplevet symptomer begyndende i ungdomsårene. Dette er udvalgt for at sikre, at kvinderne kunne bidrage med viden om narrativer omkring deres tidlige ungdom. Ligeledes er kvinder, som hverken ikke har oplevet symptomer i ungdomsårene eller ikke kan erindre symptomer i ungdomsårene, ekskluderet for udvælgelsen af informanter. For at opnå en bred forståelse for målgruppen er der valgt ikke at udvælge andre deltagere end fra en bestemt målgruppe, men i stedet udvælge kvinder i alle aldre. Det peger på maksimal variation (Merriam & Tisdell, 2016), hvor informanterne adskiller sig på faktorer, der relaterer til forskellige individuelle kontekster og forudsætninger såsom sygdomshistorik og diagnosetidspunkt. Endvidere kan maksimal variation anses som en styrke til at opnå forståelse for fælles dimensioner af et fænomen (Merriam & Tisdell, 2016), som ligeledes underbygger søgen på det fælles narrativ blandt informanterne. Desuden er den brede aldersgruppe udvalgt grundet den generelt sene diagnostik af endometriose, som gør det svært kun at rekruttere fra en yngre målgruppe, fordi kun få er diagnosticeret. Derudover blev der opstillet et inklusionskriterie om, at informanterne var dansktalende for at opnå en nuanceret og dybdegående fortælling af kvindernes oplevelser. Kriterierne for in- og eksklusionskriterier for udvælgelsen af informanten er illustreret i tabel 4.

Tabel 4: In- og eksklusionskriterier for udvælgelsen af informanter.

Inklusionskriterier:	Eksklusionskriterier:
Kvinder, som er diagnosticeret med endometriose	Kvinder, der oplever symptomer på endometriose, men ikke er diagnosticeret
Kvinder, som oplever symptomer begyndende i ungdomsårene	Kvinder, som ikke oplevede eller ikke kan erindre symptomer fra ungdomsårene
Kvinder i alle aldre	Kvinder, der ikke taler eller forstår dansk
Dansk talende kvinder	

Rekrutteringen af informanterne skete gennem specialets praksiskontakt, der har kendskab til kvinder med endometriose både gennem egen forskning samt gennem deres samarbejde med Den Danske Endometriose Patientforening. Derudover ønskes der i specialet at undersøge kvinder med endometrioses oplevelse af det sociale netværks påvirkning i ungdomsårene, hvorfor den formålsbestemte rekrutteringsstrategi vurderes anvendelig. Dog resulterede rekrutteringsstrategien blot i fire informanter, hvorfor det sociale medie, Facebook, blev anvendt for at inddrage yderligere informanter i specialet. Her blev der udarbejdet et opslag, som blev delt i flere Facebookgrupper med kvinder med endometriose, hvorefter kvinderne selv henvendte sig. Rekrutteringsopslaget kan findes i bilag 9. Strategien afspejler derfor yderligere en pragmatisk rekrutteringstilgang, hvor de, som er motiveret for deltagelse, inddrages (Pedersen et al., 2020). Rekrutteringsprocessen ses derudover som en iterativ proces, hvor strategien krævede flere genovervejelser for at besvare problemformuleringen fyldestgørende. Dermed resulterede rekrutteringen i syv informanter i alderen 21-53 år til besvarelsen af forskningsspørgsmål 1.

5.6.3 Interviewguide

For at strukturere interviewet blev der foretaget gennemførelse af de semistrukturerede interviews udarbejdet en interviewguide (Kvale & Brinkmann, 2015). Interviewguiden blev udarbejdet med inspiration fra professor i filosofi Cathrines K. Riessmans narrative interview, hvor fokus er på 'hvad' der bliver sagt, fremfor hvordan, til hvem eller for hvilket formål, det bliver sagt (Riessman, 2008). Dette bidrog til interviewerens spørgeteknik, hvor

der blev anvendt korte spørgsmål, som derefter blev fulgt op med en række opfølgende spørgsmål, for at forstå hvad informanten oplevede. Interviewguiden findes i bilag 10.

Interviewguiden blev indledt med en briefing, hvor interviewerens præsenterede sig selv, forklarede formålet for specialet, rammerne for interviewet samt hvordan interviewet ville forløbe. Dette for at skabe trygge rammer for informanten forinden interviewspørgsmålene, da indledningen af et interview ifølge Kvale og Brinkmann er afgørende for, hvordan respondenterne vil svare i det efterfølgende (Kvale & Brinkmann, 2015). Endvidere blev informanten informeret om gældende GDPR-regler (GDPR.eu, 2022).

Næste fase i interviewguiden var interviewspørgsmålene. Interviewspørgsmålene tog udgangspunkt i forskningsspørgsmålet, som blev operationaliseret til en række temaer, der havde til formål at afdække informantens narrativ. Denne opdeling skyldes, at strukturen for interviewet havde til hensigt at nærme sig en fortælling af en historie, men hvor det stadig er et professionelt interview, der indebærer en særlig tilgang og spørgeteknik (Kvale & Brinkmann, 2015). Her anvendes forskningsspørgsmålet til at besvare problemformuleringen, som vil være præget af teoretiske og akademiske ord, mens interviewspørgsmålene er formuleret ud fra et hverdagsprog, hvor interviewspørgsmålene er lette at forstå (Kvale & Brinkmann, 2015). Derudover er forskelle mellem forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål, at forskningsspørgsmålet søger at forklare fænomener og sammenhænge, mens interviewspørgsmål søger at beskrive disse (Tanggaard & Brinkmann, 2020b).

I det narrative interview anvendes korte og åbne spørgsmål, for at få informanten til at fortælle narrativet fra et subjektivt perspektiv (Riessman, 2008). Eksempelvis blev interviewet indledt med et eksplorativt spørgsmål ved at spørge: *“Vil du starte med at fortælle om din første oplevelse med endometriose, som du kan huske?”*. Herefter blev der brugt opfølgende, sonderende spørgsmål, til at få informanten til at uddybe narrativet. Eksempelvis blev der opfulgt ved at spørge: *“Kan du fortælle noget mere om det?”* eller *“Hvad betød det for dig?”*. De opfølgende spørgsmål er særligt vigtige i det narrative interview for at få en forståelse af den oplevede fortælling og dermed en forståelse af informantens illness, som ifølge Riessman (2008) udfoldes igennem interviewet (Riessman, 2008). Inden spørgsmålene blev der derudover gjort brug af metakommunikation for at skabe transparens igennem hele interviewet.

Interviewguiden afsluttes med en debriefing, som har til formål at runde interviewet af på en god måde, som kan skabe tryghed for informanten (Kvale & Brinkmann, 2015). Her har

informanten ligeledes mulighed for at stille interviewerens spørgsmål, som ikke nødvendigvis berører selve interviewet. Endvidere har interviewerens mulighed for at stille endelige opfølgende spørgsmål til informanten. Interviewguiden blev forinden gennemførsel af interviewene pilottestet af gruppens medlemmer, hvilket bidrager til en øget kvalitet af interviewene (Merriam & Tisdell, 2015). Yderligere gav pilottesten anledning til ændringer af enkelte interviewspørgsmål. Ændringerne skyldes enten, at spørgsmålene var vanskelige for testinformanterne at forstå, eller at spørgsmålene ikke gav anledning til at uddybe et narrativ. Der blev i alt foretaget tre pilottests af interviewguiden.

5.6.4 Gennemførelse af interviews

De syv individuelle interviews blev gennemført som et online videointerview på MS Teams og havde en varighed på 49-120 minutter. Undervejs i interviewene blev der lagt vægt på at anvende informanternes egne ord, da dette bidrog til at frembringe narrativet ud fra informanternes egne udsagn og forståelse af at leve med endometriose. Eksempelvis blev der i de indledende spørgsmål spurgt ind til, hvordan informanten omtalte sin sygdom. Dette for at interviewerens senere i interviewet kunne anvende informantens egne udsagn om endometriose. Anvendelsen af informantens egne ord afspejler den narrative metode og endvidere hjælper til at få menneskets egne subjektive mening i spil under interviewet (Riessman, 2008). Med den subjektive mening klarlægges en dybere forståelse for informantens livsverden og betydningen af sygdom og sundhed, som det udtrykkes gennem narrativet.

Interviewene er udført som et videointerview efter informantens eget ønske, hvilket kan ses som en umiddelbar pragmatisk løsning sammenlignet med et fysisk møde. Videointerviews har dog også visse fordele, da sensitive emner såsom skam og tabuisering kan være lettere for informanten at tale om, hvorfor det at informanterne sidder hjemme, hvor det er komfortabelt og mere uformelt, muliggør flere intime detaljer (Howlett, 2021). Endvidere giver det forskeren adgang til verbal- og nonverbal kommunikation, hvilket kan skabe en autentisk oplevelse ligesom ved et ansigt-til-ansigt interview (Howlett, 2021; Merriam & Tisdell, 2015).

Gruppens medlemmer var skiftevis primær og sekundær interviewer. Den primære interviewer havde til opgave at lede interviewet herunder at præsentere rammerne for

interviewet, at sikre at samtalen blev ledt ind på alle interview spørgsmål fra interviewguiden samt at stille uddybende og opfølgende spørgsmål. Den sekundære interviewer havde derimod ansvar for lydoptagelserne, strukturering af tiden og notering af nonverbal kommunikation. Derudover bidrog den sekundære interviewer ligeledes med opfølgende spørgsmål for at sikre, at fortællingen blev udfoldet. Selve interviewene blev optaget på to diktafoner grundet risiko for tekniske fejl. Optagelsen gav endvidere intervieweren en frihed til fordybelse i interviewet (Kvale & Brinkmann, 2015), hvorfor det også muliggjorde opfølgende spørgsmål. Optagelserne dannede grundlag for senere transskribering med henblik på analyse.

5.6.5 Transskribering

Efter afholdelse af interviewene blev alle lydoptagelserne af interviewene transskriberet i computerprogrammet Nvivo for at kunne skabe en overskuelig struktur (Binderkrantz, 2018). Transskriberingen blev foretaget af alle gruppens medlemmer. For at sikre en ens transskriberingsprocedure med transparens og reproducerbarhed (Kvale & Brinkmann, 2015) blev der udarbejdet en skabelon med retningslinjer for transskriberingen, som findes under bilag 11. Denne skabelon er medvirkende til at mindske tekniske og fortolkningsmæssige problematikker, der kan opstå, når talesprog omformuleres til skriftsprog (Kvale & Brinkmann, 2015).

Alle interviews transskriberes ordret for at sikre gyldigheden og homogenitet på tværs af interviewtransskriberinger, som højner muligheden for efterfølgende genfortolkning (Kvale & Brinkmann, 2015). Hyppige gentagelser, pauser, tøvelyde og lignende er udeladt, medmindre de er udtryk for vigtig information om eksempelvis følelsesmæssig påvirkning af interviewpersonen. Her er der eksempelvis taget noter omkring nonverbalt sprog, da det bidrager til forståelsen af det narrative og dermed det oplevede og erfarede. Derudover er navne og stednavne anonymiseret i henhold til god datahåndtering, da de kan indeholde viden om personidentificerbare data (Aalborg Universitet, 2018).

5.6.6 Datahåndtering

I overensstemmelse med Aalborg Universitets databeskyttelsesregler anonymiseres alle interviewpersoner i det transskriberede materiale (Aalborg Universitet, 2018), hvor kun informanterne selv genkender data. Citater brugt i opgaven anonymiseres, og ligeledes er navne og geografiske placeringer sløret, så de ikke er personhenførbare. Endvidere opbevares alt data digitalt og forsvarligt under krypterede forhold, hvor alt deling af denne data mellem gruppens medlemmer foregår over end-to-end krypterede services. Data deles derfor ikke med andre end gruppens medlemmer. Det retter også et fokus på dataminimering, hvor mængden af den opbevarede persondata hverken er mere eller mindre end til det formål, det skal opfylde (Aalborg Universitet, 2018). Slutteligt slettes alt data herunder samtykkeerklæringer, transskriberinger og lydfiler efter specialets afslutning, hvilket er i overensstemmelse med datatilsynets anbefalinger (Datatilsynet, 2022).

5.7 Etiske overvejelser

Kvalitativ forskning kan ses som en værdiladet, social praksis, der kan give anledning til en række etiske problemstillinger, idet personlige erfaringer og holdninger blottes for intervieweren (Brinkmann, 2010). Det kræver derfor god forskningsintegritet, der på et mikroniveau indebærer afklaring af fortrolighed, anonymisering af data og udlevering af skriftligt samt mundtligt informeret samtykke forinden interviews (Brinkmann, 2010). Derfor blev der forinden interviewene udleveret informeret samtykke samt en beskrivelse af specialet, hvori der indgik information om, hvad interviewresultaterne skulle bidrage til, se bilag 12. På den måde deltager informanten på et oplyst grundlag, hvor informanten kender til muligheden for at trække samtykke tilbage, hvilket er i overensstemmelse med datatilsynets lovgivning om retten til at trække samtykke tilbage (Datatilsynet, 2019). Derudover er data indsamlet ud fra mikroetiske overvejelser, hvilket henviser til beskyttelsen af deltagerne i specialet. Eksempelvis er der anvendt anonymisering af navne og stednavne for at opretholde en sikkerhed over for informanterne, hvor kun informanterne selv vil kunne genkende citaterne. Derudover er data indsamlet i forhold til gældende GDPR-regler (GDPR.eu, 2022), hvilket eksempelvis indebærer, hvem der får adgang til interviewet, optagelser af interview samt informantens rettigheder til at trække interviewet tilbage. Endvidere diskuterede specialegruppen nøje, hvordan de bedst sikrede, at informanternes fortrolighed sikres. Her er det især med fokus på at være loyal over for interviewpersonens

mundtlige udsagn i forbindelse med transskriberingen og ligeledes foreligger et etisk ansvar i at rapportere viden, der er så verificeret som muligt (Kvale & Brinkmann, 2015).

Etiske overvejelser refererer endvidere til selve interviewprocessen, hvor der kan blive åbnet op for informantens følelser, hvilket kræver overvejelser om, hvorvidt interviewer skal reagere i tilfælde af, at informanten bliver berørt under interviewet. Her skal der for informanten skabes rum og plads til refleksion og ytringer samtidig med en opmærksomhed rettet mod at undgå samtalen bliver terapeutisk (Brinkmann, 2010). Det henleder desuden til den forpligtelse om et ikke-skade-princip, som interviewer skal stå inden for (Etisk Råd, 2013). Endometriose og oplevelser forbundet hertil kan antages at åbne op for følsomme og sårbare emner, der relaterer sig til skyld, skam og stigmatisering. Netop stigmatiseringen kan medføre en risiko for, at informanterne tilbageholder informationer, hvor værdifuld viden mistes (Kristiansen & Jacobsen, 2016). Det er derfor relevant at medinddrage overvejelser om, hvorvidt interviewsituationen kan blive mest behagelig for informanten. Muligheden for at udvælge interviewer, tidspunkt og placering af interview udføres derfor på baggrund af informanternes egne ønsker, for at informanterne føler sig trygge i interviewet.

Ovenstående etiske overvejelser skal samlet set ses som en integreret proces gennem hele specialet. Det påpeger en iterativ proces med løbende genovervejelser, hvor etiske overvejelser diskuteres både før og efter hvert interviewforløb.

6.0 Analyse

6.1 Kritisk læsning og kvalitetsvurdering af udvalgte studier

Forfatter, år og titel	Formål	Design og metode	Resultater	Kvalitetsvurdering
Markovic et al. (2008): <i>“Endurance and contest: women’s narratives of endometriosis”</i>	”At informere om forståelsen af forholdet mellem patienters sociodemografiske baggrund og sundhedsrelaterede fænomener ved at identificere distinkte forskelle mellem kvindernes narrativer”	Kvalitative interviews med fokus på at give plads til informanternes narrativer og uddybende spørgsmål, når det er nødvendigt. 30 australske kvinder med endometriose fra 20-60+ år indgår i studiet. Udføres analyse med en grounded-theory tilgang og tematisk analyse, hvor temaer medtages i studiets teori, hvis det går igen i ”omkring” halvdelen af informanternes narrativer.	To primære temaer identificeres som henholdsvis ”udholdenhed” og ”kamp”. Temaet udholdenhed er karakteriseret ved normalisering af symptomer påvirket af mødre og venners oplevelser og holdninger og skolens automathåndtering frem for en individuel tilgang. Også en mindre grad af at opsøge sundhedsfagliges hjælp og en accept af sundhedsprofessionelles forsikring om, at der ikke er noget galt var centralt for dette tema. I starten af sygdomsforløbet var udholdenhed det dominerende tema, men over tid var der en tendens til, at narrativerne gik mere til at handle om kamp. Kamptemaet var karakteriseret ved et større fokus på, at de oplevede smerter ikke er normale og en afvisning af	Studiet er kvalitetsvurderet ud fra CASP Qualitative Checklist. På tre parametre lever artiklen ikke op til kriterierne i CASP. Disse er: mangel på redegørelse for hvorfor det valgte forskningsdesign er valgt, manglende redegørelse for

			sundhedsprofessionelles diagnose af problemet som psykosomatisk. Udholdenhedstemaet sås primært hos yngre og hos kvinder med korte uddannelser. I mangel på medicinsk hjælp udviste disse kvinder en høj grad af selvkontrol og var mere tilbøjelige til at acceptere den biomedicinske behandling, fordi den validerede deres lidelse, selvom behandlingen også nogle gange førte til negative konsekvenser og mindre livskvalitet. Kamptemaet sås primært hos kvinder, som opsøgte læge senere i livet og hos kvinder med længere uddannelsesbaggrund, men de identificerede ikke selv uddannelse som en faktor for kamp frem for udholdenhed. Disse kvinder var også mere tilbøjelige til at søge hjælp uden for det etablerede sundhedsvæsen.	overvejelser om relationen mellem interviewer og informanter og manglende redegørelse for etiske overvejelser.
Seear K. (2009): “ <i>The etiquette of</i>	At undersøge om den diagnostiske	Kvalitative semistrukturerede	Studiet finder, at endometriose og endnu bredere menstruation og	Studiet er kvalitetsvurderet ud

<i>endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay”</i>	forsinkelse for endometriose skyldes, at kvinder oplever, at de grundet sociale normer ikke synliggør menstruation eller menstruationsproblematikker.	interviews med 20 kvinder med endometriose i alderen 24-55 år (mean 34 år) fra Australien. Analyse ud fra Miles og Hubermans deduktive tilgang med inddragelse af Goffmans teori om Stigma og Laws teori om menstruationsetikette.	menstruationsproblemer ikke italesættes i offentligheden. Menstruation er underlagt en etikette, hvori der indgår et sæt regler for kvinders opførsel, herunder at menstruation ikke italesættes for andre (hverken veninder, mænd, arbejdsplads eller mødre), at menstruationsproblematikker stigmatiseres samt at menstruation skjules for omverdenen herunder også over for partnere især under samleje. Derudover påpeger studiets fund, at kvinder ikke oplever, at menstruationssmerter er en acceptabel grund til sygefravær eller aflysning sociale aftaler. Denne håndtering af endometriose bidrager til en yderligere diagnostisk forsinkelse for endometriose, når smerter relateret til menstruation skjules i samfundet. Studiet tydeliggør derudover behovet for oplysning til hele befolkningen både gennem øget opmærksomhed, gennem sociale medier, i	fra CASP Qualitative Checklist. På to parametre lever artiklen kun delvist eller ikke op til kriterierne i CASP. Disse er: mangel på redegørelse for hvorfor det valgte forskningsdesign er valgt og manglende redegørelse for overvejelser om relationen mellem interviewer.
--	--	--	---	---

			oplysningskampagner til unge teenagepiger samt til praktiserende læger på konferencer eller gennem videnskabelige artikler.	
Moradi et al. (2014): <i>“Impact of endometriosis on women’s lives: a qualitative study”</i>	At undersøge kvinders oplevelse af endometrioses indvirkning, og om der er forskelle på tværs af de tre aldersgrupper; 16-24 årige, 25-34 årige og 35+ årige.	Kvalitativt studie fra Australien, der bygger på 10 semistruktureret fokusgruppeinterviews med 35 australske kvinder med endometriose i alderen 17-53 år. Interviews er opdelt efter aldersgrupperne. Studiet anvender tematisk analyse af Braun og Clarke til at generere meningsfulde temaer.	Studiet genererer to hovedtemaer: Oplevelsen af at leve med endometriose og endometrioses påvirkning på kvinders liv. Herunder findes de mest fremhævede aspekter, der påvirkes af endometriose, som er ægteskabelige/seksuelle forhold, socialt liv og på fysiske og psykologiske aspekter i alle tre aldersgrupper men med forskellige prioritetsrækkefølge. Uddannelse er næstmest fremhævet for de 16-24 årige, livsmuligheder og beskæftigelse for de 25-34 årige og økonomiske konsekvenser for de 35+ årige. Resultaterne viser derfor, at endometriose påvirker negativt på forskellige aspekter af kvinders liv, hvor især diagnosticeringen forsinkes på grund af manglende information og forståelse af endometriose fra læger, familie, venner og	Studiet er kvalitetsvurderet ud fra CASP Qualitative Checklist. På to parametre lever artiklen ikke op til kriterierne i CASP. Disse er: manglende adressering af det valgte forskningsdesign samt manglende redegørelse for overvejelser om

			kollegaer. Studiet tydeliggør et behov for bedre forståelse af endometrioses indvirkning på kvinders liv i forskellige livsstadier, som kan være til gavn for politiske beslutningstagere, sundhedsprofessionelle og lægfolk med henblik på at kunne imødekomme kvinderne og deres behov.	relationen mellem interviewer og informanter.
Allyn et al., (2020) <i>“Tomorrow, I’ll Be Fine”: Impacts and coping mechanisms in adolescents and young adults with primary dysmenorrhoea</i>”	At forstå unge kvinder med primær dysmenorrheas oplevelser ud fra coping mekanismer og fra et biopsykosocialt perspektiv.	Kvalitative semistrukturerede interview med 39 unge amerikanske kvinder med dysmenorrhea i alderen 16-24 år. Tematisk analyse ud fra en deduktiv tilgang. Interviewene analyseres ud fra to temaer. Det første tema er “påvirker hele	Resultaterne viser, at primær dysmenoré har en indvirkning på alle aspekter af unge og unge voksne kvinder liv både på det biologiske (fysisk funktion, daglig funktion og træthed/søvn), psykologiske (kropsbillede, humør og angst) og sociale (inddragelse, intimitet og interaktion med forældre) områder. Resultaterne viser også, at kvinderne anvender en række forskellige copingmekanismer, som kan kategoriseres i primær, gennem brug af medicinering, fysiske positionering (fx ved at	Studiet er kvalitetsvurderet ud fra CASP Qualitative Checklist. På to parametre lever artiklen kun delvist op til kriterierne i CASP. Disse er: mangelfuld

		mennesket”, som indeholder tre undertemaer: biologisk, psykisk og socialt. Det andet tema er coping mekanismer, der inddeles i primær, sekundær og passiv coping.	lægge på maven). Sekundær coping udtrykkes gennem de unges accept og distraktion af symptomer. Derudover anvendes passive coping, hvor kvinderne isolerer sig eller forsøger at kontrollere symptomerne.	redegørelse for rekruttering af informanter samt hvorvidt studiets resultater er værdifulde for anden forskning.
Li et al. (2020): <i>“Unmet Needs and Experiences of Adolescent Girls with Heavy Menstrual Bleeding and Dysmenorrhea: A Qualitative Study”</i>	At identificere og eksaminere de primære behovsområder og udforske teenageres oplevelser med kraftige menstruationsblødninger og/eller dysmenoré.	Kvalitative semistrukturerede interview med 30 symptomatiske piger i alderen 12-18 år fra Australien. Baggrundsoplysninger er opnået ved selvadministreret spørgeskema. 18 rapporterede at have begge symptomer af interesse,	Fire temaer for områder, hvor pigerne oplevede at have behov, som ikke blev mødt, blev identificeret. Det første tema var sundhedsvæsnen, hvor pigerne oplevede, at praktiserende læger negligerede deres symptomer som normale, og det tog lang tid før hjælp kunne opnås. De oplevede samtidig, at gynækologer med speciale i unge var bedre til at møde deres behov. Tema 2 var daglig håndtering, som ses at være besværlig, fyldt med bekymringer og angst og præget af en reduceret deltagelse i sociale	Studiet er kvalitetsvurderet ud fra CASP Qualitative Checklist. På to parametre lever artiklen ikke op til eller delvist ikke op til kriterierne i CASP. Disse er:

		syv havde kun kraftige menstruationsblødninger, tre havde kun dysmenoré, én andet og én missing. Analysen bruger grounded-theory med konstant sammenligningsteknik og tematisk analyse.	aktiviteter. Tema 3 var skolen, hvor pigerne oplevede fravær, manglende koncentration og engagement, samt en generel mangel på forståelse og støtte fra medarbejderne, institutionen og jævnaldrende (primært drenge), som sammenlagt gjorde det svært at håndtere symptomerne, hvilket påvirkede pigernes humør og mentale sundhed. Tema 4 var information om menstruation, som pigerne fandt mangelfuld både hos den praktiserende læge, fra forældre og i skolen. Pigerne fremhævede et behov for selv at kunne opnå information om menstruationsproblemer, inklusiv hvornår det er nødvendigt at opsøge hjælp, og at både piger, som ikke oplever problemer, samt drenge/mænd får bedre information om menstruationsproblemer, så barrierer for at snakke om disse problemer kan nedbrydes.	fuldstændig mangel på redegørelse for hvorfor det valgte forskningsdesign er valgt og delvis manglende redegørelse for overvejelser om relationen mellem interviewer og informanter.
--	--	---	---	---

Tabel 5: Matrice over inkluderede videnskabelige studier fra det systematiske litteraturstudie.

6.1.1 Kvalitetsvurdering af de inkluderede artikler

De udvalgte studier kvalitetsvurderes i forhold til deres respektive forskningsdesigns. Studierne er kvalitative og derfor er CASP Qualitative Studies Checklist anvendt til kvalitetsvurdering af disse. Den metodologiske kvalitet for studierne omhandler blandt andet overvejelser om undersøgelsens transparens, hvor grundantagelser og fremgangsmåder ifølge Tanggaard & Brinkmann (2020a) bør være gennemsigtige, så undersøgelsens resultater kan vurderes. Her kan der rejses kritik af fire af studierne (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009), idet der er manglende redegørelse for de valgte forskningsdesign. Endvidere er især gyldighed og overførbare vigtige kvaliteter for kvalitative studier, hvor forskerens relation skal belyses for at klargøre, hvorvidt forskerens nærhed har kunnet påvirke resultaterne (Launsø et al., 2011). Her ses der også gennemgående mangler fra fire af studierne (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009), idet forholdet mellem interviewer og informanter ikke er tilstrækkeligt beskrevet i studierne, hvilket påvirker gyldigheden. Trods de manglende aspekter af studierne vurderes alle fem studier som af høj kvalitet, hvor de også indeholder store datamaterialer med mange inkluderede informanter.

6.1.2 Resultater fra den systematiske litteratursøgning

Ud af de fem studier, som blev fremsøgt i den systematiske litteratursøgning, havde tre studier informanter, som var diagnosticeret med endometriose (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009) og to studier informanter med dysmenoré (Allyn et al., 2020; Li et al., 2020). Alle studier inkluderede fund, som var relevante i forhold til, hvordan endometriose opleves i ungdommen. Et studie inkluderede eksklusivt informanter i teenagealderen (Li et al., 2020), to havde informanter i teenagealderen blandt andre aldersgrupper (Allyn et al., 2020; Moradi et al., 2014), og to inkluderede temaer påvirket af oplevelser fra teenageårene (Markovic et al., 2008; Seear, 2009).

Fire studier finder, at informanter oplever, det er svært at opnå forståelse for og hjælp til deres endometriose eller dysmenoré fra sundhedsvæsenet, skolen, venner og familie enten på grund af negligering og normalisering af symptomer (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014) eller på grund af stigmatisering af aspekter af sygdommen forbundet til

menstruation (Seear, 2009). Tre studier præsenterer fund for, hvordan unge ses at håndtere symptomer via internalisering af sygdomsoplevelsen ved at acceptere (Allyn et al., 2020), udholde (Markovic et al., 2008) og skjule (Seear, 2009) symptomer. Tre studier finder, at informanterne oplever, at information om deres sygdom eller symptomer er generelt mangelfuld og svært tilgængelig i samfundet og fra praktiserende læger (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Alle studierne fremhæver, at diagnose er et centralt mål eller milepæl for informanterne, og den opleves at være en stor udfordring at opnå på grund af den manglende forståelse, som opleves fra sundhedsvæsenet.

Alle studier præsenterer fund, som peger på konsekvenserne af endometriose og/eller dysmenoré, som for alle aldersgrupper påvirker dem fysisk specielt fra smerter og derudover også i deres mulighed for sociale udfoldelse. Tre studier peger på en påvirkning af mental sundhed ved øget angst og nedtrykthed (Allyn et al., 2020; Li et al., 2020; Moradi et al., 2014) og fire studier finder, at unge oplever, at muligheden for at deltage i uddannelse begrænses (Allyn et al., 2020; Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Studierne bidrager dermed i resultatdiskussionen til yderligere at nuancere, hvordan det er at leve med endometriose, hvilket inddrager den sociale dimension, når kvinderne konfronteres med deres sygdom i mødet med andre. Denne viden om kvinders oplevelse af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene er dermed med til at opnå viden om væren i verden på et højere alment niveau ud fra Ricoeurs (1973) forståelse.

6.2 Resultater af de narrative interviews

6.2.1 Præsentation af informanterne

Nedenstående tabel 6 viser en oversigt over de syv informaners demografiske karakteristika i forhold til alder, alder for første symptomer af endometriose, alder for diagnosen samt beskæftigelse. For de syv informanter kan påpeges homogenitet, hvad angår selve diagnosticeringen af endometriose, som er det fælles udgangspunkt for kvinderne. Dog ses også forskellighed i forhold til kvindernes alder, alder for diagnosen og individuelle beskæftigelse, hvilket ses nedenfor i tabel 6. Geografiske placeringer af bopæle er også forskellige og dækker fire forskellige regioner, hvor to informanter som i deres voksenliv har bosat sig i forskellige sydeuropæiske lande. Derudover adskiller kvinderne sig vedrørende

deres respektive sygdomsforløb- og udvikling, smerter og operationer. Overordnet set har de ældre kvinder hovedsageligt oplevet værre sygdomsforløb med hensyn til operationer, smerter og oplevelser sammenlignet med de yngre kvinder, der tidligt har fået diagnosen. Det er desuden meget forskelligt, hvordan de håndterer og mestrer sygdommen og i den forbindelse forholder sig til lægernes anvisninger.

Tabel 6: Oversigt over informanternes demografiske karakteristika

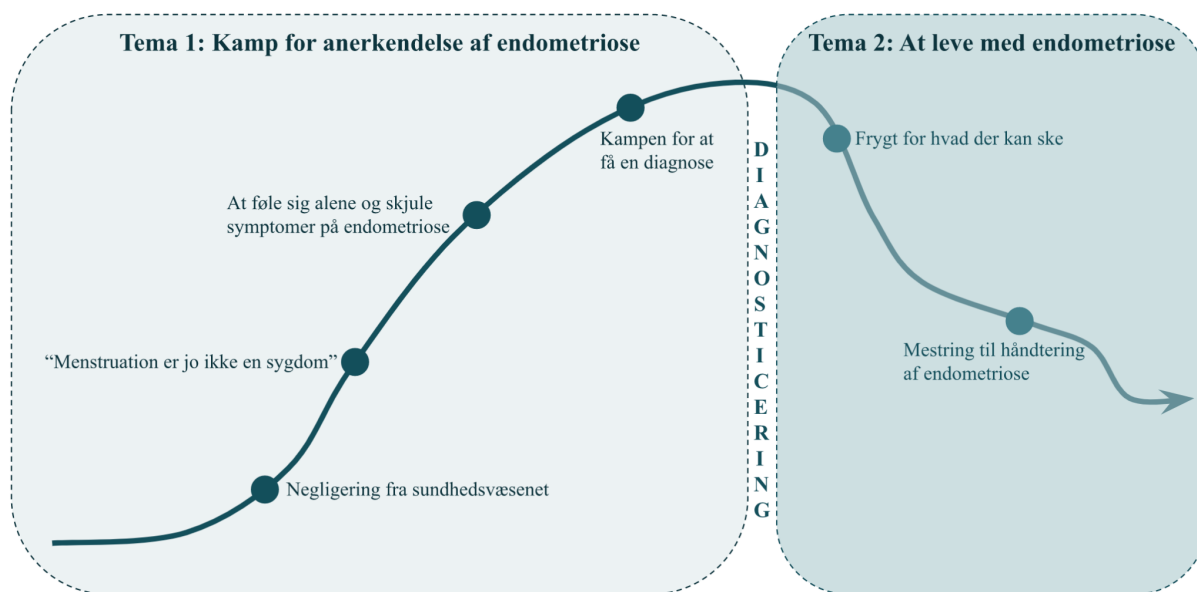
Pseudonym	Alder	Alder for Symptomdebut	Alder for diagnose	Beskæftigelse
I1	47 år	12 år	20 år	Selvvalgt ledig
I2	38 år	12 år	32 år	Flexjob
I3	23 år	14 år	20 år	Studerende
I4	53 år	15 år	35 år	Førtidspensionist
I5	35 år	13-14 år	31-32 år	Projektleder
I6	50 år	15 år	35 år	Selvstændig
I7	21 år	14-15 år	20 år	Studerende

6.2.2 Resultater af den naive læsning

Den naive læsning gav en umiddelbar forståelse for, at informanternes narrativer beskriver et liv levet med mange konsekvenser af sygdommen både i form af fysiske med smerter og operationer, og at der også har været negative konsekvenser for de relationer, kvinderne har og har haft. Det er også et narrativ om mange og lange forløb i sundhedsvæsenet primært med skuffende resultater, indtil de tilfældigt møder nogen, som kender til endometriose og derfor leder dem hen mod en diagnose. Tidspunktet for diagnosen ses dermed som et vendepunkt i informanternes narrativ, hvor forståelsen for sygdommen og at leve med sygdommen får en anden betydning. Det liv, de lever før diagnosen, i ungdommen og ind i voksenlivet, er præget af manglende forståelse fra omverdenen, som fordi symptomerne er forbundet med menstruation afskriver symptomerne som normale for kvinder. Der er derfor mange oplevelser af ikke at kunne få opfyldt de behov, symptomerne giver, som gør det udfordrende at balancere mellem hensynet til sig selv, og det som andre forventer af en, selvom der også

er mange oplevelser af omsorg og sympati. Der er en oplevelse af, at diagnosen giver dem en måde at tale om sygdommen på en måde, som andre bedre kan forstå som legitim, og at livet efter diagnosen har givet nye muligheder i livet, men også at symptomer stadig i nogen eller svær grad stadig er en realitet, som informanterne skal lære at håndtere.

6.2.3 Resultater af strukturanalysen



Figur 5: Temaerne fra strukturanalysen ud fra en fælles narrativ forståelse.

Trods forskellighed ved informanternes demografiske karakteristika jf. tabel 6, udledes der temaer ud fra informanternes fælles narrativer, som viser sig at være gældende for alle informanterne. Det skal klargøres, at kvindernes enkelte fortællinger, som viser sig i citaterne, bidrager til forståelsen af et større fælles og gennemgående narrativ fra kvinderne, som udmunder i overordnede temaer og undertemaer. Strukturanalysen resulterede i to hovedtemaer: *Kamp for anerkendelsen af endometriose* og *At leve med endometriose* ud fra de mest essentielle narrativer hos kvinderne. Fælles for narrativerne er, at der eksisterer en *Kamp for anerkendelse af endometriose*, hvilket karakteriseres som tema 1 i figur 5. Under kampen sker en progression frem mod diagnosetidspunktet, som kan skabe anerkendelse for endometriosen, hvilket er illustreret som et plot, der forbinder tema 1 og tema 2. Plottet for det fælles narrativ udgøres af diagnosetidspunktet, som for informanterne opleves som en milepæl i deres forståelse af sig selv, deres symptomer og sygdom. Ligeledes strukturerer plottet deres narrativ i før og efter diagnosen, og derfor er den vigtig for den meningstilskrivelse, som kvinderne har af deres oplevelser i ungdommen. Tema 2 belyser det

At leve med endometriose efter diagnosticeringen, og beskriver den periode efter kvinderne er blevet diagnosticeret med endometriose, hvor kvinderne forklarer, hvordan de udholder, mestrer og lærer at leve med de konsekvenser, sygdommen har. For hvert tema er der henholdsvis fire og to undertemaer, hvilket er illustreret i figur 5. Der henvises til bilag 13 for yderligere dokumentation af kodningen af meningsenheder og betydningsenheder, lavet i Nvivo, til strukturanalysen.

6.2.3.1 Tema 1: Kamp for anerkendelse af endometriose

Strukturanalysens første hovedtema; *Kamp for anerkendelse af endometriose* indebærer narrativet, som eksisterer, inden kvinderne har fået diagnosticeret endometriose. Temaet belyser, hvordan kvinderne beskriver, hvordan de kæmper for at opnå anerkendelse af endometriose og de medfølgende symptomer. Hovedtemaets fire undertemaer er: *Negligering fra sundhedsvæsenet*, *“Menstruation er jo ikke en sygdom”*, *At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose* og *Kampen for at få en diagnose*. Rækkefølgen på temaerne beskriver progression af kampen frem mod diagnosticeringen af endometriose.

Undertema 1.1: Negligering fra sundhedsvæsenet

Et primært og centralt undertema til *Kamp for anerkendelse*, der berøres af alle informanterne på tværs af narrativet, er *Negligering fra sundhedsvæsenet*. Her udtrykker kvinderne at blive både afvist, ikke hørt eller anerkendt i sundhedsvæsenet, som de har erfaret forinden, de får diagnosticeret endometriose. Fælles for kvindernes narrativer er, at de oplever, at læger i sundhedsvæsenet ikke formår at tilbyde den hjælp og udredning, som de føler, de har brug for i forbindelse med kraftige og voldsomme smerter. Det udmunder derfor i, at de bliver negligeret, hvortil at kvinderne skal kæmpe for, at deres sygdomsforløb tages seriøst.

Kvinderne oplever alle et omfattende og langt forløb ved sundhedsvæsenet i søgen på en anerkendelse og diagnose, der skal omfavne deres symptomer. Kvinderne oplever dog at få flere forskellige diagnoser, der ikke er fyldestgørende, idet kvinderne oplever symptomer, der er så kraftige og derfor ikke i overensstemmelse med deres opfattelse af sygdom. Dette tydeliggøres i følgende citat:

”Der har jeg ondt hver gang, jeg skal på toilettet. Der går godt nok et stykke tid, men hvis min afføring har sådan en bestemt konsistens, så får jeg simpelthen så ondt, at jeg bliver nødt til at bide i noget. Det gør så ondt, at jeg er ved at besvime, og sådan går jeg i årevis og bliver ved med at gå til lægen, og de sagde: ‘amen det psykisk’ - så kom den igen. ‘Det psykisk. Der er altså ikke noget, vi kan finde. Det er psykisk’ ” (I1)

Citatet illustrerer, hvordan lægerne affejer en mulig reel diagnose på trods af stærke og kraftige symptomer og informanternes hyppige forsøg på at få en afklaring. Den manglende eller fejlagtige diagnosticering giver kvinderne en oplevelse af at blive tabt i sundhedssystemet, hvor de efterlades i frustrationen, og hvor de ikke føler sig anerkendt og forstået af lægerne. Det udtrykkes eksempelvis i følgende citat i forbindelse med, at en kvinde føler sig overladt til sig selv efter flere fejldiagnosticeringer:

”Jeg har både været ved noget gynækolog, jeg har opsøgt, som ret hurtigt fik konstateret ‘der var ikke noget galt’. Så har jeg været igennem sygehuset selvfølgelig, hvor jeg har været til noget underlivsundersøgelse. De var henne i: ‘hov - kan det være PCOS? Nej, det var det ikke’ og så blev jeg ligesom tabt i systemet, så hørte jeg ikke mere fra dem.” (I5)

Et andet eksempel viser her et forsøg fra lægerne på at finde en grund til informantens symptomer ved at undersøge hende for kønssygdomme, på trods af at hun ikke var seksuel aktiv. Citatet illustrerer, den frustration kvinderne føler, når det, der sker med dem i sundhedsvæsenet, opleves som værende afkoblet fra den virkelighed, de lever i, og de derfor ikke oplever at blive hørt eller set af det sundhedspersonale, de møder:

”Så kom der en ind og sagde at, jamen, jeg havde ikke gonore og så sådan, hvad snakker vi om? Der blev jeg ret chokeret, fordi jeg ved ikke, om de mente, det kunne være fra en kønssygdom eller sådan noget. Altså det kunne være betændelse, selvom de kunne ikke få noget af det til at gro, altså de fandt ikke nogen bakterier. Så de blev ved med at komme, og så sagde de, at jeg har heller ikke klamydia. Der var mange ting, jeg ikke havde, altså sådan nogle kønssygdomme. Så til sidst blev jeg udskrevet. Og de fjernede ikke noget. [...] . Så følte jeg da også skam og altså, hvorfor snakkede de om det? Det synes jeg også bare var fuldstændig ved siden af. Som om jeg lå der, fordi jeg havde haft alle mulige kønssygdomme. Det var helt dybt godnat.” (I6)

Centralt for informanterne var også, at de blev sat på p-piller for at smertereducere: *”Der gik ret lang tid, hvor jeg ligesom bare kom hen til dem, forklarede dem mine symptomer, og så sagde de: ‘du bliver bare ved med at tage p-piller’, og så blev jeg sendt hjem igen.”* (I7). Dette har dog kun været en midlertidig løsning, da smerterne kun er blevet reduceret for en stund, og diagnosen for endometriose også derfor udskydes yderligere. Endvidere oplever flere af kvinderne, at det er grænseoverskridende at blive sat på p-piller i en meget tidlig alder: *”Da jeg stod der som 14-årig og blev sat på p-piller, selvom jeg ikke var seksuelt aktiv. Jeg følte mig slet ikke klar til det.”* (I3). Ligeledes fylder det svigt kvinderne oplever fra sundhedsvæsenet en stor del af kvindernes fælles narrativ:

”Jeg synes også, at det er vanvittigt, at man kommer ned som 13-årig og har fået sin allerførste menstruation, og så skal jeg bare spise p-piller, og så kan man jo diskutere, hvem der holder øje med mig, for det er der ikke nogen, der gør. Jeg får ikke rigtig målt blodtryk og de der ting, som jo også er vigtigt, når man spiser p-piller.” (I5)

Kvinderne oplever derfor, at de ikke bliver mødt og anerkendt i deres frustrationer over voldsomme smerter, hvorefter de anbefales råd, der ikke nødvendigvis kan løse smerteproblemstillingen, men i stedet negligerer problemerne:

”Jeg var jo rigtig frustreret, fordi jeg følte jo lidt, at jeg ikke blev lyttet til. Hvertfald når jeg gik til lægen. Altså de havde bare travlt med at sige, at jeg var jo bare sund og rask, jeg fejler ikke noget, på trods af at jeg selv følte, at det gjorde jeg. Ja. Så det var lidt frustrerende. Jeg følte mig jo ikke forstået, kan man sige. Jeg følte mig ikke mødt i den følelse og det, som jeg oplevede som patient.” (I5)

Det kan altså pege på sundhedsvæsenets negliger, som kan styrke troen på normaliseringen hos andre familiemedlemmer og resten af samfundet:

”Så tingene har jo bare (hehe) ”bare” været hårde fordi, jamen, når lægerne sagde, at jeg ikke fejler noget, så fejler jeg jo ikke noget, og det troede min mor jo heller ikke, at jeg gjorde. Det var først bagefter, og det har vi jo også snakket om de seneste par år. Det her med hvor mange år man egentligt har gået i sit liv og tænkt: ”jeg er bare skør, jeg fejler ikke noget”. (I1)

Det tyder på, at kvinderne ikke oplever, at de i ungdomsårene og årene inden diagnosen får den relevante hjælp i sundhedsvæsenet. Kvinderne føler ikke, at sundhedsvæsenets personale hører eller ser dem, hvilket både frustrerer dem og leder til en tvivl på, om der overhovedet er noget galt, eller om deres symptomer bare er normale eller psykiske.

Undertema 1.2: "Menstruation er jo ikke en sygdom"

Centralt i informanternes fælles narrativ var oplevelsen af, at menstruation jo ikke er en sygdom, da det er tæt forbundet med de første oplevelser, kvinderne har med endometriose i ungdommen, og det er noget, som følger dem, indtil de senere i livet får diagnosen endometriose. Temaet handler om, hvordan kvinderne får en opfattelse af, at deres symptomer er normale, fordi de er så tæt forbundne med menstruation og ligner symptomer, som af andre betragtes som normale. Det beskrives i det følgende som en overbevisning om, at smerter var normale og forbundet med køn: *"Jeg har jo bare gået i troen i mange år. Det var jo bare sådan, det er at være kvinde og skulle have sin menstruation. Der var smerter forbundet med det."* (I5).

Kvinderne oplever, at det har været svært at vide, hvad der var normalt, fordi de ikke har haft nogen objektive kriterier for, hvor grænsen mellem eksempelvis normale og unormale menstruationssmerter går:

"Nej, men jeg havde jo heller ikke nogen diagnose, og det er også svært at vide selv, hvor meget der er normalt, fordi man har jo ikke noget, man kan sammenligne det med. Man ved jo ikke, hvordan de andre har det." (I6).

Citatet viser også, at dette tema er forbundet med negligeringen i sundhedsvæsenet, fordi den manglende anerkendelse af at der er en sygdomsproblematik gør, at kvinderne finder det svært at retfærdiggøre, at deres oplevelser ikke er normale.

"Min mor havde også kraftige menstruationssmerter"

For alle informanternes narrativ spillede relationen til deres mor en vigtig rolle i de første oplevelser med endometriose i ungdommen og i forlængelse heraf den måde, de fleste af kvinderne helt op i voksenlivet har haft en opfattelse af, at smerterne var en normal del af

menstruationen. Centralt for den forklaring, de fleste af kvinderne har for dette, er at deres mødre ligesom dem selv har lidt af smerter ved menstruation uden samtidig at have en forståelse, som peger på sygdom. En informant beskriver, hvordan hendes egen situation ligner moderens:

"Min mor har haft rigtig svære menstruationssmerter og har haft det rigtig skidt, har haft svært ved at få børn. Det har taget dem rigtig mange år. Så man kan sige, jeg har været præget af en mor, som var vant til at have ondt. Hun var vant til at have kramper i sine ben, og hun var vant til at have det virkeligt skidt i de perioder. Og det var jo bare sådan det var. Sådan skulle man jo bare leve med det." (I2).

På den måde får informanterne i ungdommen en oplevelse af at de symptomer, de har med smerter, er noget, som er normalt i deres familie. En slags arv de har fra deres mødre, og derfor også noget de må leve med, ligesom moderen har levet med det: *"Min mor har også lidt meget af smerter. Så det var også bare sådan lidt, sådan var det bare i vores familie."* (I6). På trods af denne oplevelse af ikke at møde anerkendelse af sygdom fra moderen, er der ikke i dette tema en umiddelbar oplevelse af svigt. Der er snarere en forståelse af, at de oplevelser, de havde i relationen, var uundgåelige. En informant beskriver, hvordan hun ville ønske tingene havde været anderledes, men at hun ikke bebrejder moderen, fordi hun trods alt har gjort meget for at hjælpe.

"Ja, hvis nu jeg havde haft en mor, som ikke havde haft ondt i maven under menstruation, men hendes datter havde så ondt, så tror jeg, hun havde tænkt: 'ej det virker forkert det her'. Det er ikke, fordi min mor ikke har gjort alt, hvad hun kunne, og hun er rigtig god, men det har jo været hendes virkelighed." (I2)

Det er gennemgående for det fælles narrativ, at informanterne har oplevet, at forældre og specielt moderen har forsøgt at hjælpe. Denne hjælp inkluderer, at mødre tager initiativ til at opsøge praktiserende læge, på trods af at de også har givet udtryk for, at symptomer ligner det, de fra sig selv anser som normalt.

Manglende anerkendelse fra skole og venner

Den sidste del af narrativet informanterne har fra ungdommen omhandler, hvordan menstruation normaliseres i skolen og af deres sociale relationer, hvilket bidrager til at

endometriose ikke anerkendes. Informanterne har en oplevelse af i ungdommen at have været en del af meningsfulde venskaber, men også at deres symptomer har udfordret disse relationer. Centralt for dette er oplevelsen af, at venner opfatter informanternes symptomer som en konsekvens af menstruationen, som er noget, de også selv lider under og derfor ikke en legitim begrundelse:

”Jeg hadede det, men jeg havde det sådan lidt, jeg kunne ikke bare sige, jeg havde menstruation. For det vidste jeg, det havde alle min venner, og de var jo ikke hjemme. Så det var jo ikke gangbart. Altså. Så det var mega ubehageligt.” (14).

Ligeledes beskriver informanterne en kultur på skolen, hvor det, at symptomer er kædet sammen med menstruation, gør at deres behov ikke anerkendes, som af en informant beskrives:

”Ja, altså det var bare ikke accepteret. Jamen altså så fik du fravær fra skolen. Det var bare ikke i orden. Det var bare ligesom anset for at være noget pjat. Man skulle ikke opføre sig som om, at alle folk har menstruation. Så det kan jo ikke være så slemt og så skulle man bare være med ligesom de andre hele tiden.” (16)

Informanterne beskriver en skolegang, som både var præget af fravær og manglende koncentration i undervisning, og samtidig også af forventninger om at skulle deltage på samme vis som de andre elever på trods af smerter. Informanterne har en oplevelse af et rigtigt system, som fordi alle kvinder har menstruation ikke har kunne rumme de behov, de individuelt har haft. De formaliserede regler beskrives af en informant om en oplevelse på den højskole, hun var på i de sene ungdomsår, som ikke kunne rumme hendes situation:

”Ja, de dårlige dage var så også rigtig dårlige. For der blev man ikke mødt med forståelse. Hvis man var syg, så måtte man jo ikke gå ud fra værelset. Jeg var jo ikke syg, men jeg var ikke god nok til at møde op til idræt og steppe i en time. Det var jeg jo ikke. Så der skulle jeg ligge på værelset hele dagen, selvom det kun var nogle timer, jeg havde ondt” (13)

Opsamlende tyder det på, at kvinderne oplever, at deres symptomer normaliseres fra både sundhedsvæsenet, deres mødre, af deres skole og sociale relationer. Normaliseringen

stammer fra negligeringen af sundhedsvæsenet, der bidrager til, at kvinderne ikke kan argumentere for deres situation ud fra en diagnose eller et lægefagligt medhold. Kvinderne oplever derfor ikke at blive mødt eller forstået i deres situation, hvilket får dem til at holde symptomerne for sig selv.

Undertema 1.3: At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose

Et centralt resultat for informanternes narrativ i *Kampen for anerkendelse* er informanternes oplevelse af *At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose*. Denne følelse udspringer af sundhedsvæsenets negligerende af kvindernes oplevede symptomer samt fra den efterfølgende normalisering fra deres sociale netværk. Det er gennemgående for kvinderne, at når der ikke er fuld forståelse for smerterne, medfører det, at smerterne skjules, da informanterne ikke oplever at blive anerkendt. En informant udtrykker det således: "*Jeg tror tit, man oplever sådan en slags afmagt, fordi man er bare alene med det, fordi ja, at folk ikke rigtigt kan forstå det, og så føler man sig bare alene.*" (I6). Informanterne beskriver ligeledes hvordan, at de føler sig alene på trods af stærke sociale relationer: "*Jeg har følt mig alene, fordi jeg har været alene med sygdommen. Jeg har ikke følt mig alene, fordi jeg har en fantastisk omgangskreds.*" (I2).

Dog kommer følelsen af at være alene særligt til udtryk i sociale sammenhænge, og det er særligt i den forbindelse, at symptomerne på endometriose skjules. Informanterne beskriver, at de tier deres smerter for at ikke vise det, når de er sammen med venner, hvilket illustreres i følgende citat:

"Så stopper man jo også med at sige det. Man gider jo heller ikke være hende, der brokker sig. Og det ødelagde sådan. Når man så også har ondt, ja mere end man ikke har ondt, så er det bedre, når man siger, man ikke har ondt. Jeg begyndte at tie stille med det." (I3)

I forsøget på at skjule symptomerne oplever kvinderne, at de må melde fra til både skole- og arbejdsmæssige aftaler. Ligeledes oplever informanterne skyldfølelse, når de må lyve omkring deres symptomer, fordi de påtænker, at omverdenen ville antage, at det blot var menstruation:

“Jeg vidste jo, at jeg var fraværende hver måned. Jeg prøvede at få lagt vagterne ind [på arbejde], men alligevel kunne det godt komme der før eller senere. Så det synes jeg var rigtig, rigtig pinligt. Jeg fandt jo på alle mulige, jamen så havde jeg ondt i halsen eller alt sådan. Man siger jo ikke, man har sin menstruation, fordi det bliver man ikke syg af, vel?” (I4)

Dette resulterer i, at informanterne generelt skjuler deres symptomer gennem hele ungdommen: *“Det var ikke sådan, man sagde det til veninderne: ‘Nårh jeg har min menstruation’. Og man sagde det ikke til cheferne, for der var ingen, der vidste det.”* (I4). Informanterne beskriver, at grunden til at symptomerne skjules skyldes, at de føler sig anderledes end de andre. Disse tanker og følelser udspringer oftest af deres sammenligninger med veninder, når de oplever smerter under menstruation. En informant beskriver det således:

“Jeg har følt som en hypokonder i andres øjne. Jeg har jo godt vidst, at der var noget galt, ikke? Men jeg har jo også synes, at det var underligt, at de andre ikke havde smerterne på samme måde som mig, fordi det var jo, når vi fik vores menstruation. Hvorfor var jeg så sådan en, ja, undskyld en tøs, der ikke kunne klare det, ikke? Fordi det var jo det samme, vi havde.” (I4)

Det at skjule sine symptomer kan have grobund i, at der overordnet eksisterer en stigmatisering i samfundet. Dette forklares af en kvinde i det følgende citat, hvor hun uddyber, hvordan hun oplever, diskursen omkring menstruation er:

“Sådan noget som menstruation og menstruationssmerter kan jo godt være lidt tabubelagt. Det jo ikke fordi man går rundt og reklamerer med, at man har menstruation eller ondt under menstruation osv. Så det er sådan lidt, det har man jo heller ikke lyst til bare at snakke om og sige det på den måde” (I7)

Grundet samfundets normalisering af menstruationssmerter, som beskrives i underafsnit 1.1 og 1.2, lærer informanterne at undertrykke deres smerter og dermed deltage i sociale arrangementer på trods af voldsomme smerter. En informant beskriver således om, hvad undertrykkelsen af hendes smerter har betydet:

"Jeg aflyste mange aftaler, hvis jeg havde lidt ondt. Men har også været rigtig god til at undertrykke mine smerter. Hvordan skal man forklare det? Altså at man er ude, og man har vildt ondt i maven, og så sidder man bare og lader som om, at det kan jeg godt klare. Det kan jeg godt klare. Man klarer det også, men lige så snart man kommer hjem "BAM" siger det bare, og så rammer det nærmest en i 1,5-2 døgn efter, at man har været social." (I1)

Undertrykkelsen af smerterne har dog været på bekostning af andre ting. Flere informanter har vægtet det sociale højest i ungdomsårene, på trods af at det har været på bekostning af deres skolegang: *"Jeg tror også, jeg vægtede det sociale ret meget, så det prøvede jeg også at deltage i ret meget, men så tit så var jeg bare for smadret til at gå i skole også" (I6).*

Undertemaet illustrerer dermed, hvordan informanterne står alene i kampen for anerkendelsen af endometriose, samt hvordan det er op til dem selv at opnå hjælp og forståelse for deres sygdom og diagnose.

Undertema 1.4: Kampen for at få en diagnose

Et undertema, der viser at have betydning for det fælles narrativ i kvindernes *Kamp for anerkendelsen*, er *Kampen for at få en diagnose*. Kvinderne beskriver, at det i mødet med sundhedsvæsenet har været en kamp at få stillet diagnosen endometriose, samt at det i mere eller mindre grad er dem selv, som skulle insistere for at få dem til at lytte. En informant beskriver det således: *"Kampen har været virkelig hård. Jeg har virkelig skulle insistere meget og kæmpe meget. Det synes jeg ikke, man burde."* (I3). Det er tydeligt i interviewene, at det at få en diagnose har stor betydning for informanterne. En informant beskriver, hvordan hun har ledt efter en diagnose, da det kan give klarhed over hendes situation:

"Jeg tror ikke, jeg de første par gange, jeg var der, fik gjort helt tydeligt, at jeg gerne ville have en diagnose. Jeg er ikke helt sikker på, at de vidste, hvad det var, jeg ledte efter, for jeg tror måske bare, de tror, at jeg bare vil have en behandling." (I7)

Den manglende diagnose har ligeledes haft stor betydning for informanternes evne til at kommunikere med andre om deres symptomer. Når informanterne ikke oplever at have et sprog for deres symptomer får det dem til føle sig som en hypokonder: *"Jeg har jo rigtig mange gange følt mig som en hypokonder, fordi jeg har ondt. Og ikke har kunne forklare*

hvorfor” (I4). Sproget er dermed essentielt for kvindernes narrativ, da det øger omverdenens forståelse af endometriose: *”Så jeg synes også, det gør lidt, at det der med at have et konkret ord at sætte på det. Det gør det langt nemmere.”* (I7). Informanterne beskriver, at det at få en diagnose og dermed få et sprog for deres symptomer er med til at legitimere symptomerne, de oplever. Flere af informanterne sammenligner det med andre sygdomme, som i højere grad er anerkendte i samfundet:

”Det havde været lidt nemmere at sige, at jeg havde en brækket arm. Så forstod folk det jo. Så det er den der følelse af ikke at blive forstået og ikke lige kunne fortælle, hvorfor jeg har det dårligt. For det havde jeg jo svært ved selv at forstå.” (I1)

Informanterne beskriver, at sproget er væsentligt for både deres egen og andres forståelse af situationen. En informant beskriver en situation, inden hun får diagnosen, hvor hun får et krampeanfald ude på toilettet på universitet og ikke kan forklare sin studiegruppe, hvordan hun havde det:

”Jeg sad med min studiegruppe oppe på universitet og havde lige fået det her smerteanfald ude på badeværelset, og så gik jeg ud til dem og var sådan: ‘Jeg har det ikke så godt’. Og så var jeg sådan lidt: ‘Hvordan forklarer jeg lige det her?’ For jeg havde jo ikke menstruation. Jeg havde ikke menstruationssmerter, jeg var bare sådan: ‘Jeg har problemer med smerter’. Og så var de sådan: ‘okay, det er helt i orden’. Men jeg synes, det var underligt at forklare, at okay, jeg har menstruationssmerter, men jeg ikke menstruation, så jeg ligger bare lige på gulvet og har lidt ondt lige nu. Det er bare nemmere lige at kunne sige en konkret ting. Om du ved hvad det er eller ej. Det er lige meget. Men altså at kunne sige, det er en sygdom, som sidder her og her, der gør jeg har ondt lige nu, i stedet for at sige ‘Jamen jeg har bare lige lidt ondt’. Så det var sådan lettere frustrerende.” (I7)

Frustrationen i ikke at have et sprog medfører dermed, at de sociale relationer har svært ved både at forstå og anerkende, de medførte symptomer på endometriose. Omvendt kan det at have et sprog bidrage til at blive mødt med anerkendelse.

Mødet med anerkendelse

Informanterne beskriver, at mødet med anerkendelse bliver styrket gennem sproget og gennem de sociale relationernes kendskab til endometriose, hvilket illustreres i følgende citat:

”Altså det at man bare har hørt ordet, det gør, at man allerede er lige lidt mere opmærksom, synes jeg. Jo mere folk kender til det, jo mere kan vi jo hjælpe folk, der lever med det. Og altså bare det at folk ligesom har en lille ide om det, det gør også, at det er nemmere for mig, at hvis jeg har det slemt, bare lige at kunne sige sådan: “det er det her, der foregår”. Så folk bedre ville kunne forstå det.” (I7)

Når informanterne mødes med anerkendelse, oplever de ligeledes at blive mødt af en omsorg fra venner og familie. Informanterne oplever det som en lettelse at kunne tale om deres sygdom, og samtidig en lettelse at deres sociale relationer ved, hvordan de har det:

”Nogle gange kan det være lidt en lettelse. Især sådan hvis jeg har oplevet at få et smerteanfald eller bare ondt i flere dage i træk eller noget. Så er det rart bare lige at få et lov til at sige det. Og sådan så det ikke går ligesom og tager en ned på en måde. Nogle gange har jeg bare ondt til hverdag og så videre, og så er det også rart at sige til dem omkring mig, så de ved, hvorfor jeg måske er sådan lidt væk eller lidt tåget i hovedet. [...] Jeg poster nogle gange omkring det på Instagram for at dele ud. Og så er der nogen, der en gang imellem spørger ind til, hvordan det er. Og det er faktisk rart, at de er interesserede i, hvordan man går og har det.” (I7).

Omsorgen fra andre styrker ligeledes informanterne i at turde tale åbent om deres sygdom og ikke holde det for sig selv. Ligeledes har omsorgen fra forældre også haft stor betydning for informanterne. Særligt omsorg og forståelse fra faren har haft en gavnlig effekt for kvindernes kamp mod endometriose. En informant beskriver det således: *”Far kunne jo virkelig ikke sætte sig ind i det. Så han anede ikke, hvor slemt det var. Så der var der meget forståelse” (I3).* At faren ikke har en forståelse for, hvordan det føles at have ondt i underlivet, har betydet at faderen har vist en stor omsorg for kvinderne i ungdomsårene.

Derudover har omsorgen og anerkendelsen bidraget til, at informanterne føler, at de bedre kan åbne sig op og kommunikere åbent om deres sygdom, hvilket for flere også har bidraget

til, at de bliver mødt med anerkendelsen fra deres sociale relationer. En informant beskriver, hvordan det, at hun er begyndt at tale om hendes symptomer, har hjulpet hende til at få en diagnose:

”Så har jeg snakket rigtig meget om det, og det har gjort, at jeg har mødt rigtig mange mennesker, der faktisk har haft det på samme måde som mig. Og de har sagt: ‘hey, det der du siger, det lyder altså som om, at det er endometriose’. ‘Nå gør det det?’ siger jeg så. ‘Ja, for de har oplevet det samme’. Og det gør jo så, at jeg tør at stå ved min mavefornemmelse, kan man sige.” (I5)

Mødet med anerkendelse kan dermed hjælpe informanterne ved at stå ved deres mavefornemmelse og turde insistere, når de går til lægen i kampen for at få en diagnose. Ligeledes kan det at blive mødt med anerkendelse fra hospitalet føles som en lettelse, hvilket af en informant beskrives således:

”De har fundet noget, og det sad, det var fordi, det sad, hvordan var det, det sad ved min æggestok, livmoder et eller andet og så og lidt nede på tarmene. Så hun kunne godt forstå, at jeg havde haft ondt. Så det var bare en lettelse, at man faktisk blev mødt med, at det var ikke bare mig, der var faktisk noget, der gjorde, at jeg ikke havde det så godt.” (I5).

Det tyder dermed på ud fra det mest essentielle i kvindernes narrativer, at når informanterne får en diagnose, styrker det anerkendelsen af deres sygdom, hvilket illustreres som plottet, diagnosticeringen, hvilket ses i figur 5.

6.2.3.2 Tema 2: At leve med endometriose

Tema 2 beskriver den anden del af narrativet, efter kvinderne har fået diagnosen endometriose. Narrativet før diagnosen reflekterer på narrativet efter diagnosen, og dermed indgår dele af anerkendelsen fra tema 1. I tema 2 beskriver kvinderne, hvordan det er at leve med endometriose, og hvordan det påvirker deres nuværende livskvalitet. Dermed bygger det at leve med endometriose især på udholdenhed, som kan forstås som en kamp efter diagnosticeringen. Under tema 2 eksisterer to undertemaer; *Frygt for hvad der kan ske* og *Mestring til håndtering af endometriose*.

Kvinderne oplever en kamp mod endometriose gennem hele livet. Først er kampen for anerkendelse og for at få en diagnose. Men efter diagnosen stilles, beretter kvinderne stadig at skulle kæmpe med udholdenhed for at leve med en kronisk sygdom, og de smerter det medfører, hvilket beskrives som: *"En lang, sej og hård kamp"* (I5). Et andet citat belyser det at leve og kæmpe mod de mange smerter:

"Det er bare fysisk enormt hårdt at have de der smerter hver måned. Det er ligesom at være syg hele tiden. Du ligger i sengen, og så skal du jo komme dig efter det, så skal du ligesom bygge hele din fysik op igen. Når du så endeligt har fået det godt igen, så får du det en gang til. Det kører jo bare hver eneste måned, så man har jo overhovedet ikke det samme overskud, slet ikke." (I6)

Kampen mod endometriose beskrives som at ligge syg hele tiden, hvor kvinderne tilmed beskriver at have mange sygedage før og efter menstruation samt har måtte opgive deres job grundet smerter. Derudover er kampen også hård, da tanker om sygdommens udvikling ligeledes fortsætter, efter diagnosen stilles:

"Og det er også hårdt at få sådan en dom i start 20'erne eller før og få at vide, at det her det skal du leve med resten af dit liv. Og så kan man gå ind og læse, at det her det kan brede sig til lungerne, altså man kan jo få mange skrækhistorier. Og så endnu værre at skulle fortælle det til omgangskredsen, som jo overhovedet ikke forstår det. Fordi det gør de jo ikke. Man forstår det jo knap nok selv, hvad det er, der sker med en." (I1)

Som ovenstående citat belyser, er kampen endnu hårdere, når omgangskredsen har svært ved at forstå konsekvenserne af endometriose. Dermed medfører kampen også en frygt og i den forlængelse bestemte måder at mestre endometriose på. Disse to undertemaers indflydelse på kampen mod endometriose vil belyses i følgende afsnit.

Undertema 2.1: Frygt for hvad der kan ske

Som et undertema til tema 2; *At leve med endometriose* udledes *Frygt for hvad der kan ske*, idet frygten især vurderes som værende essentielt i kvindernes fælles narrativ. Kvinderne beskriver en frygt for endometriosen og frygten for, hvordan smerter vil påvirke deres

fremtid. Frygten viser sig endvidere at have medført store begrænsninger for deres liv. Det illustreres eksempelvis her, hvordan frygten har været styrende for livet:

”Frygt for smerter, frygt for hvornår kommer celleforandringer eller endometriosen igen. Hvor begge dele er noget, jeg har døjet med. Frygten for gør det nu ondt at have sex i dag. Det i sig selv gør, at man spænder. Jeg ville ønske, at der var nogen, der havde taget mig mere seriøst og taget mig under deres vinger på en eller anden måde.” (I1)

Frygten for hormonbehandling kan ligeledes ses som styrende og begrænsende for at kunne leve sit liv: *”Men har tit tænkt på, jeg hader hormoner. Jeg ville bare gerne kunne leve mit sunde liv, men jeg tør heller ikke.” (I2)*. Et andet citat viser også, at frygten har begrænset muligheden for social udfoldelse og har ført til isolation og mange hospitalsindlæggelser, hvilket har været styrende for livet:

”For mange bekymringer, for meget isolation og igen, så har jeg selvfølgelig været meget social, men for meget tid på hospitaler og til læger og bekymringer, som skulle være brugt på at leve og være glad og være sammen med sine venner, rejse. Mit liv har været meget styret af frygt.” (I1)

Sexlivet

Som del af narrativet i *Frygten for hvad der kan ske* fylder påvirkninger af sexlivet meget hos kvindernes oplevelse af at leve med endometriose. Her er smerterne ved endometriose forbundet med begrænsninger og frygt for deres sexliv. Kvinderne beskriver, hvordan smerter har været en uundgåelig del af at gennemføre et samleje, og samtidigt også hvordan de har følt en forpligtigelse til at have sex med deres partnere samt skyldfølelse, når dette ikke kunne gennemføres. Det illustreres i citatet, hvordan smerter under sex har haft indflydelse på parforholdet i ungdommen:

”Hvis man har en kæreste, så har man jo også ofte sex, og så kan jeg huske, at jeg tit med min sidste kæreste. Jeg havde skyldfølelse over, at jeg nogle gange ikke kunne have sex med ham, for jeg havde bare ikke lyst, for det gjorde ondt, og så følte jeg, at det var synd for ham, fordi at han var en ung mand, der måske havde lyst til at have sex. Så jeg tror på det punkt, at det påvirker ret meget, og det er måske noget, der betyder mere for nogen i sine 20'ere, end når man er i 50'erne.” (I7)

Der opstår derfor en skyldfølelse over for partneren, hvilket oftest resulterer i, at kvinderne har måttet tilgodese deres egen partner i deres sexliv, som overskygger egne behov:

"Og har også som ung bare sagt: 'Jeg tager en for holdet, han er liderlig, jeg gør det alligevel'. Altså jeg gjorde nogle ting, som jeg egentligt ikke skulle have gjort. Nu gjorde vi det i går, og det gør ondt. Og så gjorde vi det alligevel i dag, og så har jeg haft ondt for at tilgodese en partners lyst." (I1)

Fælles for kvindernes narrativer er derfor, at de alle oplever en frygt forbundet med sex. Et andet citat belyser her, hvor stor en lettelse fjernelsen af livmoderen har: *"Jeg kan for første gang sige, at jeg har et sindssygt godt sexliv, hvilket har været noget der har fyldt rigtig meget i mit liv"* (I1).

Ufrivillig barnløshed

Som en yderligere del af narrativet om *Frygten for hvad der kan ske* fylder bekymringer for ufrivillig barnløshed meget i kvindernes oplevelse af at leve med endometriose. Ved diagnosticeringen af endometriose bliver kvinderne gjort opmærksomme på risikoen for ufrivillig barnløshed, hvor kvinderne oplever en blanding af fortvivlelse, sorg og frustration. Følelserne forbundet med den ufrivillige barnløshed ses i følgende citat, hvor en kvinde beskriver sit scanningsbillede med cyster af endometriose, som hun sammenligner med sine veninder, der fik en graviditetsscanning:

"Så får jeg sådan den der scanning, som folk får, når de er gravide. Den får jeg med hjem med et kryds på, fordi det er dér endometriosen er, og jeg er jo bare grædefærdig, da jeg satte mig ud i bilen, fordi alle mine veninder fik jo bare en med børn, og jeg fik bare den der med en sygdom på." (I2)

Bekymringerne for barnløshed begynder for nogle af informanterne i en tidlig alder afhængig af diagnosetidspunkt, hvilket kan være overvældende for dem at skulle tage stilling i ungdomsårene:

"De [lægerne] vidste ikke om, jeg kunne blive gravid, fordi de cyster havde været der. Der kan jeg også huske, at til den opfølgende samtale, der sagde hun, at hvis jeg ville være

gravid, så skulle jeg kontakte dem. Så det var allerede et tema, fra jeg var 19 år, om jeg ville kunne få børn.” (I6)

Grundet endometriose har det for mange af informanterne betydet, at de i mange år af deres liv forgæves har forsøgt at blive gravide, hvilket forstærker negative følelser, når deres sociale relationer begynder at få børn:

”Og så kom hele den periode, hvor man så prøver at få børn, start 20’erne, midt 20’erne. Og den ene efter den anden blev bare gravid og altså, det var så hårdt at se! Og til sidst var det sådan, at mine veninder kunne slet ikke lide at komme forbi og sige, at de var gravide. Og selvfølgelig lige så glad jeg var, så begyndte jeg bare så bare at stå og tude. Og den reaktion havde jeg jo ikke lyst til, men jeg kunne jo ikke styre det. Jeg tænkte bare: ’Det er MIG, der har prøvet at få børn i så mange år. Nu bliver du også gravid, og du bliver gravid, og du bliver gravid. Nu bliver du gravid nr. to gang.’ (I1)

Trods diagnosticeringen af endometriose tyder det samlet set på at ved at leve med endometriose, eksisterer der en frygt for endometriosen og dets mange medfølgende påvirkninger og bekymringer. Det har dog medført mestringsstrategier til at kunne håndtere deres sygdom, hvilket vil beskrives i det følgende.

Undertema 2.2: Mestring til håndtering af endometriose

Som et undertema til tema 2; *At leve med endometriose* udledes *Mestring til håndtering af endometriose*, idet mestringen er gennemgående i kvindernes narrativer. I analysen af kvindernes oplevelse af at kæmpe mod endometriose, optræder der forskellige måder, hvorpå kvinderne kan håndtere og mestre deres sygdom, så de kan leve livet med endometriose. Hvor nogen opnår kontrol ved at søge information om sygdommen, oplever andre en lettelse i at kunne skematisere sin menstruation og på den måde styre, hvornår smerterne optræder:

”Så er det sådan lidt, jeg er på en måde er nødt til at få menstruation, hvor at symptomerne lige kan lette sig lidt. Men ja, jeg skal have tid til at have menstruationssmerter, fordi jeg næsten er invalid i tre dage. Ikke helt, vel? Men altså, jeg skal lige have tid til ligesom, at det skal passe ind i mit skema, så det er ikke så ofte, at jeg lige kan have det.” (I7)

Ligeledes kan fravær af kontrol medføre en følelse af kontroltab, som skaber en frygt, frustration eller en følelse af vrede for kvinderne. En oplevelse af fravær af kontrol beskrives således:

”Hun havde så ikke de der papirer og havde ikke læst dem. Så bliver jeg allerede vred, når jeg sidder derinde, altså fordi så får jeg det allerede sådan ‘jamen ved du hvorfor jeg er her?’ Jeg er meget kontrolagtig, fordi jeg skal være sikker på, at de har læst det hele og forstået det hele. Der kan jeg ikke slappe af. Der tog jeg også til en psykolog for at snakke om det. Der har jeg bare det der totale kontrol, altså jeg er simpelthen bare så bange for det der kontroltab.” (I6)

Omvendt opleves det også, at mødet med lægen og operationer kan medføre en sejr om at have vundet over sygdommen. Det illustreres i det følgende, hvordan man kan mestre og overtage kontrollen over sin sygdom ved at få fjernet sin livmoder og ved at lytte til sig selv:

”Da man foreslog, at jeg skulle fjerne min livmoder, så begyndte folk med ‘amen, så mister jo også din kvindelighed. Det skal du virkelig tænke på. Du skal virkelig overveje det’. Både lægerne sagde det, og andre sagde det inde i gruppen [Facebook gruppen], og jeg havde det sådan lidt ‘altså min kvindelighed, sidder den virkelig der altså?’ [...] Men for mig at få fjernet min livmoder, så var det ikke at få fjernet min kvindelighed. For mig så var der noget sygdom, der kom væk, og noget der åbnede op for at kunne mærke mig og gøre nogle ting, som jeg havde LYST til. Det har været en befrielse, de sidste 12 år har været de bedste endometriose år for mig.” (I1)

Kampen om at få kontrol og tage livet tilbage belyses derfor af kvinderne for at kunne leve med endometriose. Ligeledes optræder der i kvindernes selvopfattelse en oplevelse af at være stærke, når de skal mestre livet med endometriose. Trods lidelse og smerter ved endometriose, er der overordnet en positiv indstilling til, at livet skal leves så godt som muligt, som kan beskrives således:

”Jeg har altid været sådan en type, som har taget, hvad jeg kan bruge, og det folk siger, som jeg ikke kan bruge, prøver jeg at fjerne. Ja, det må være den måde, jeg så er opdraget på. Hvis folk siger noget negativt til mig, men jeg ikke kan bruge det, så vil jeg hellere høre den ene positive ting end de ti dårlige. Sådan har jeg altid været. Også med min

krop, så jeg havde en skidegod time, men ikke har det mere, så kører jeg bare på den time, og jeg tror, det har hjulpet rigtigt meget.” (I2)

Citatet illustrerer især det at leve med de vilkår, sygdommen medfører, og ligeledes det at have et godt liv på trods af meget modgang. Et andet perspektiv på at mestre og kontrollere sygdommen kan ses som at anvende sociale medier, hvor der er mulighed for at dele viden om endometriose, så omverdenen bedre kan anerkende, støtte og opnå forståelse for endometriose. Fælles for alle informanter er, at de anvender grupper på Facebook, hvor de er en del af et fællesskab med andre kvinder med endometriose samt deler erfaringer og viden. En informant fortæller i nedenstående citat, hvordan sociale medier har givet hende støtte:

”Jeg lavede et interview med X, som har en blog. Og hun interviewede mig omkring de tegninger, jeg lavede. Og så lavede hun en blogpost omkring det. Og det delte mig og min mor så på Facebook. Og der var det jo så alle min mors venner, der også skrev en masse kommentarer ’megasejt’ og altså sådan noget. Så når man deler ud af det, så er der virkelig mange mennesker, der gerne vil støtte.” (I7)

Trods forskellige måder at mestre sygdommen på, tyder det på, at alle kvinderne har det fælles narrativ, at de på en eller anden måde kan mestre sygdommen og i den forbindelse kontrollere deres frygt for endometriose og dens påvirkninger på kvindernes livskvalitet.

6.2.4 Resultater af den kritiske fortolkning

I den kritiske fortolkning anvendes Arthur Kleinmans (2020) begreb om illness og Axel Honneths (2003) anerkendelsesteori. Teorierne anvendes til at fortolke resultaterne af strukturanalysen, hvor kvindernes fælles narrativ først præsenteres ud fra Kleinmans begreb om illness narrativ, som anvendes til at omfavne sygdomsopfattelsen. Herefter inddrages Honneths tre anerkendelsessfærer; *den private sfære*, *den solidariske sfære* og *den retslige sfære*, som efterfølgende anvendes til at løfte forståelsen for kvindernes oplevelser præsenteret i strukturanalysen til et generelt niveau, idet der er opnået forståelse af det, som Ricoeur definerer som det almengyldige være i verden (Ricoeur, 1973). Således kan denne teori bidrage til at forklare noget om at være i verden med endometriose.

6.2.4.1 Kvindernes fælles illness narrativ

Tema 1: *Kampen for anerkendelse af endometriose* og tema 2: *At leve med endometriose* fra strukturanalysen beskriver samlet kvindernes fælles narrativ omhandlende, hvordan det opleves at leve med endometriose i ungdomsårene. Fælles for narrativet er, at kvinderne oplever en kamp for, at deres symptomer bliver anerkendt, hvilket kulminerer i plottet, hvor kvinderne får deres diagnose. Kampen fortsætter dog efterfølgende, men hvor kvinderne i stedet skal lære at leve og mestre livet med en kronisk sygdom. Kvindernes fælles illness narrativ kan med Kleinmans (2020) teori ses som forankret i den personlige, kropslige, psykologiske og sociale oplevelse af sygdommens påvirkninger, som forbinder kvindernes indre verden med sociale relationer og samfundets kultur, og gør oplevelserne meningsfulde. Kvinder med endometrioses oplevelse af sig selv og dermed deres illness narrativ formes dermed af den måde, hvorpå omverdenen har mødt dem. Her skildrer kvinderne et narrativ før og et efter diagnosen.

Strukturanalysen viser, at kampen for anerkendelse var central i kvindernes fælles narrativ, før diagnosen blev stillet. Illness narrativet omhandler derfor en kamp for anerkendelse fyldt med smerter, forvirring og konflikt, som efter diagnosen ændrer sig til et narrativ om illness med mestring og muligheder for livsudfoldelse, som ikke var en del af illness narrativet inden diagnosen. Dette kan ud fra Kleinmans (2020) teori beskrives, som at oplevelsen af illness svinger mellem de perioder, man befinder sig i. Det fælles narrativ, inden diagnosen stilles, fortolkes dermed som værende en periode, hvor symptomerne er mere forstyrrende for kvindernes oplevelse af sig selv og deres sygdomsopfattelse. De forstyrrende perioder påvirkes og udløses særligt af psykologiske og sociale faktorer (Kleinman, 2020), som i strukturanalysen udgøres af de fire under temaer i tema 1: *Kampen for anerkendelse*, hvor kvinderne oplever negligerende, stigmatisering og normalisering fra sundhedsvæsenet og det sociale netværk.

Det der kendetegnede kvindernes narrativ før diagnosen, og som er fundamentalt forbundet med nære relationer og relationer til sundhedsvæsenet, er en konstant kilde til frustration fra fravær af anerkendelse og meningsfuld hjælp, som medfører, at kvinderne begynder at skjule symptomer. Når de endelig får diagnosen, oplever kvinderne, at de tildeles et sprog for sygdommen, som gør, at de kan ændre den måde, de mødes af nære relationer og sundhedsvæsenet. På den måde vender det fælles illness narrativ sig til i højere grad at handle

om mestring og nye muligheder for social udfoldelse og støtte på trods af fortsatte fysiske symptomer. Strukturanalysen viser dermed, at perioden efter, de har fået diagnosen, er kendetegnet ved værende mindre forstyrrende for kvindernes livskvalitet og sygdomsopfattelse, hvilket ud fra Kleinmans (2020) teori kendetegnes som en styrkelse af self-efficacy og en periode med fornyet håb (Kleinman, 2020). Den forståelse af illness kan være med til at illustrere kvindernes fælles narrativ om at gå igennem livet med endometriose, som værende delt i et før og efter diagnosen.

Kleinman fremhæver, at illness ved kronisk sygdom ikke er individuelle hændelser eller symptomer, men er summe af disse, og at der sker en assimilering af disse, som former den personlige livshistorie og meningsfulde væren i verden ud fra illness narrativet (Kleinman, 2020). Det fælles narrativ i strukturanalysen viser, hvordan det opleves at leve med endometriose og former den måde, kvinderne finder mening med livet, hvor der både før og efter diagnosen er en forståelse af, at livet skal leves på trods af den fysiske sygdom. Dog er narrativet præget af, at det før diagnosen har været en kamp, der kæmpes alene, hvorimod narrativet efter diagnosen er styret af mestring, hvor strukturanalysen viser en overordnet forståelse af at være stærk. Kleinmans (2020) forståelse af illness narrativet ved kronisk sygdom forstås som en sum af alle oplevelser, hvilket peger på, at på trods af at der i det fælles narrativ er en opdeling i før og efter diagnosen, så er det summen af oplevelserne, der er reference for den forståelse, der er af at være i verden. Oplevelserne, som refererer til kampen for anerkendelse, er derimod det, som fylder mest i kvindernes individuelle narrativer og i det fælles narrativ og er derfor også den mest betydningsfulde reference til at forstå, hvordan det er at være i verden med endometriose helt fra symptomerne starter i ungdommen.

6.2.4.2 Den private sfære - Betydningen af nære relationers anerkendelse

Ifølge tema 1 vedrørende *Kampen for anerkendelse af endometriose* er undertemaet "*Menstruation er ikke en sygdom*", som beskriver, hvordan forældre og venner kan være behjælpelige og yder omsorg ved informanternes symptomer, trods det at forældrene også påtænker, at symptomerne anses som normale. Kvinderne oplever således, at de får støtte fra det, Honneth kalder den private anerkendelsessfære, hvor individet ifølge Honneth påvirkes af de nære relationer, hvorigennem emotionel støtte erhverves og anerkendelse kan opnås (Honneth, 2003). Særligt omsorgen fra forældre er essentiel ud fra strukturanalysen, hvor

møderne har haft den praktiske rolle og har taget informanterne med til den praktiserende læge. Ydermere har faderen haft den emotionelle rolle og støttet informanterne, som har haft en gavnlig effekt på kvindernes opfattelse af sig selv. Ud fra Honneths teori om den private sfære skilrer dette et kærlighedsforhold, hvor individet kan etablere en fortrolighed til omgivelserne, hvorigennem individet vil opleve at blive mødt i sine værdier samt blive set og anerkendt (Honneth, 2003). Honneth beskriver, at en vellykket relation mellem barn og forældre er en forudsætning for, at barnet kan træde ud i en konfliktfyldt verden og vedligeholde den fundamentale selvtillid (Honneth, 2003). Dermed kan Honneths teori (2003) anvendes til at forklare, hvordan unge kvinder med endometriose kan opnå anerkendelse fra deres familie gennem en tryk relation fra forældrene og således opnå emotionel støtte og anerkendelse i deres symptomer fra endometriose. Det bevirker endvidere, at relationernes støtte forstærker kvinderne i at kunne agere i samfundet. Denne kærlighed og emotionelle anerkendelse sætter ifølge Honneth individet i stand til at udtrykke sig og dermed at kunne deltage i nære fællesskaber og samfundsmæssige forhold (Honneth, 2003). Unge kvinder med endometriose kan dermed opnå en øget selvtillid, når de anerkendes i deres situation af deres forældre, hvilket vil få indflydelse på deres oplevede livskvalitet.

Omvendt kan manglende omsorg og kærlighed fra venner og familie føre til manglende anerkendelse, som kan kobles sammen med Honneths teori om den private sfære. I undertemaet fra strukturanalysen; *At føle sig alene og skjule symptomer på endometriose* udtrykker kvinderne, at de ikke oplever at føle anerkendelse, som er et resultat af, at de ikke oplever at blive mødt eller forstået af deres omgangskreds med hensyn til smerter, hvilket giver dem en følelse af afmagt, som resulterer i, at de skjuler deres symptomer. Dette kan beskrives ud fra en krænkelserform i form af omsorgssvigt, hvor subjektet ikke har opnået anerkendelse for hvem og hvad de er, og hvor deres selvtillid og selvværd svækkes grundet manglende anerkendelse og krænkelser (Nørgaard, 2005). Kvinderne mister dermed deres fundamentale selvtillid, hvilket har indflydelse på deres evne til at indgå i fællesskaber, der forbindes til den solidariske og retslige sfære, når de oplever at være alene. Denne krænkelser kan med udgangspunkt i Honneths forståelse medføre, at individets selvtillid og positive forhold til sig selv svækkes (Honneth, 2003). Dermed kan Honneths anerkendelsesteori (2003) bidrage til at forklare, hvordan manglende anerkendelse i den private sfære, og det at unge kvinder føler sig alene med deres sygdom har en negativ indflydelse på kvinders

selvværd og selvtillid, hvilket ses som en forudsætning for at kan træde ud i verden og bliver anerkendt for, hvem de er.

Det som udspiller sig efter diagnosticeringen af endometriose, er at selvtilliden og forholdet til sig selv svækkes, hvilket udtrykkes af kvinderne i tema 2; *At leve med endometriose*, som omhandler det at leve med endometriose herunder *Frygten for hvad der kan ske*. Særligt frygten påvirker kvindernes selvtillid og syn på sig selv negativt både i deres nuværende liv og ind i deres fremtid. Kvinderne beskriver, hvordan de føler frygt for at udfolde sig i livet, samt at de føler sig utilstrækkelige i deres parforhold, da endometriosen har indflydelse på både deres sexliv og deres mulighed for at få børn. Ud fra Honneths teori påvirker disse negative, subjektive oplevelser individets evne til at føle følelsesmæssig støtte, som forvolder skade på individets fysiske integritet og grundlæggende selvtillid (Honneth, 2003). Dermed påvirker frygten kvinders mulighed for at indgå i nære relationer og dermed erhverve emotionel støtte og anerkendelse.

Samlet set påpeger det med udgangspunkt i strukturanalysen og Honneths (2003) anerkendelsesteori, at anerkendelsen i den private sfære påvirkes af både af venner, familie og partnere og har derfor indflydelse på, hvorvidt kvinderne med endometriose oplever at opnå emotionel støtte og anerkendelse. Manglende anerkendelse i den private sfære medfører omvendt, at kvinders selvtillid nedsættes, og at kvinderne føler sig alene og dermed skjuler deres symptomer i offentligheden. Dette kan føre til, at kvinder isolerer sig og trækker sig fra sociale fællesskaber i den solidariske og retslige sfære, når de ikke oplever anerkendelse.

6.2.4.3 Den solidariske sfære - Kampen for anerkendelse fra venner, skole og sundhedspersonale

Ud fra tema 1 om *Kampen for anerkendelse af endometriose* er undertemaet *Negligering fra sundhedsvæsenet*, som belyser, hvordan kvinderne oplever manglende anerkendelse og svigt i mødet med sundhedspersonalet, inden de diagnosticeres. Her oplever kvinderne især negligering af deres smerter og symptomer, hvor de ikke oplever at blive mødt af den anerkendelse, de søger i forbindelse med ønsket om at få den rette diagnosticering og hjælp. Endvidere oplever kvinderne grænseoverskridende processer og svigt i forbindelse med at komme tidligt på p-piller samt dårlig kommunikation, hvor der ikke tilbydes den relevante støtte og hjælp, hvorfor mulig diagnosticering udskydes yderligere. Søgen på en diagnose er

især med henblik på at kunne opnå anerkendelse fra andre, fordi den opleves at kunne legitimere, at der er en lidelse. Ifølge Honneth er anerkendelse et vigtigt fundamentalt element til den enkeltes positive udvikling (Honneth, 2003), hvor støtte og respekt fra andre er det essentielle. Den manglende, gode relation og kommunikation mellem lægerne og kvinderne kan derfor have en afgørende rolle for kvindernes udvikling og selvværdsættelse, både før diagnosen og også følge dem videre i livet efter diagnosen.

Undertemaet *Negligering fra sundhedsvæsenet* kan sættes i forbindelse med undertemaet *“Menstruation er jo ikke en sygdom”*, idet negligeringen fra sundhedsvæsenet forstærker den normalisering, der allerede er i kraft af en kultur, som anser menstruationssmerter som normale. Dette ses ved, at lægerne ikke anerkender symptomerne, hvorfor kvinderne ikke kan videreføre og omtale symptomer som en sygdom over for andre. På et overordnet niveau påpeger det endvidere, at der vedligeholdes en stigmatisering i samfundet, hvor det for den enkelte er svært at adskille og forstå, hvad der anses som normale og unormale menstruationssmerter, fordi menstruation generelt ikke synliggøres. Det der sker kan med udgangspunkt i Honneths (2003) anerkendelsesteori være et udtryk for krænkelsesbegrebet *usynlighed*, hvor kvinderne trods fysisk eksistens kan opleve at blive overset og negligeret grundet manglende anerkendelse af smerterne som sygdomssymptom. Det betyder ligeledes, at menstruation normaliseres af personalet i skolen og af sociale relationer, hvilket ligeledes har grobund i den manglende anerkendelse. Det forventes i høj grad, at alle elever deltager i skolens aktiviteter, men grundet de kraftige smerter har det oftest for kvinderne været uudholdeligt at deltage aktivt. Ifølge Honneth (2003) sker anerkendelsen fra relationer uden for familien i den solidariske sfære specielt ved at bidrage med positiv deltagelse i samfundets solidariske fællesskaber, der medvirker til at den enkelte kan anerkendes for sin unikke særegenhed og kvaliteter. Med manglende forståelse kan det derfor medføre, de ikke opnår den anerkendelse, der gør, at de føler sig fuldt integreret i samfundet. Grundet smerterne har kvinderne manglende fremmøde, deltagelse i skolens aktiviteter og generelt fravær ved sociale arrangementer og aftaler. Endvidere oplevede de også fravær på job grundet frygten for at være ærlige omkring deres smerter, som ligeledes medfører en manglende deltagelse i samfundets aktiviteter. Manglende anerkendelse af symptomerne fratager dem dermed muligheden for deltagelse, som skal medføre selvværdsættelse for den enkelte.

Ifølge Honneth (2003) kan anerkendelse gennem fællesskabet og samhørigheden ske, når den enkelte eksempelvis værdsættes for sit særlige livsforløb. Kvinderne udtrykker, at diagnosen kan bidrage til at blive anerkendt for smerterne, og den lidelse de oplever og har oplevet. Kvinderne oplever endvidere at kunne bidrage positivt til fællesskabet, og at den støtte og omsorg, de får fra relationer, er essentiel i den oplevelse, de har af at være fightere med mod og evner til at mestre sygdommen. Det påpeger derfor den positive side af opnåelsen af anerkendelse, hvor kvinderne formår at kunne mestre håndteringen af endometriose og lære at kontrollere og bedst muligt leve med en kronisk sygdom, hvilket tydeliggøres i undertemaet *Mestring til håndtering af endometriose*.

6.2.4.4 Den retslige sfære - Retten til diagnose og hjælp fra det offentlige sundhedsvæsen

I tema 1 om *Kampen for anerkendelse af endometriose* viser undertemaet *Kampen for at få en diagnose* den kamp, kvinderne oplever og beskriver i sundhedsvæsenet for at opnå en diagnose, og som pågår fra de første symptomer på endometriose i de tidlige ungdomsår og fra seks til 20 år frem. Dette kan forstås som en kamp for at opnå de rettigheder, som burde være givet dem som borgere i et velfærdssamfund med et overvejende offentligt tilgængeligt sundhedsvæsen. Mødet med sundhedsvæsenet er derfor for kvinderne også et møde med en form for diskriminering og manglende anerkendelse af de universelle rettigheder, der i Danmark er for at blive udredt og behandlet for sygdom. Honneth (2005) beskriver denne form for krænkelse som en manglende respekt i den retslige sfære ved en strukturel udelukkelse fra bestemte rettigheder. Dette fører til en oplevelse af ikke at have lige status og være ligeværdig, som andre medlemmer i samfundet og derfor også mindre selvrespekt (Honneth, 1996). Den kamp, som kæmpes for at få en diagnose, kan forstås på denne måde, fordi der er karaktertræk ved kvindernes symptomer, som gør, at sundhedsvæsenet negligerer dem og deres ret til hjælp. Det er, når symptomerne kobles til menstruation, at tilbuddet om hjælp i grove træk opleves at være fraværende, hvorimod de har oplevet mange forsøg på hjælp, når problemer eksempelvis ses at stamme fra tarmen, dog uden held da dette ikke er tilfældet. Honneth ser, at individer i samfundet ideelt oplever lige moralske rettigheder (Honneth, 1996), men fordi kvinderne menstruerer, og deres symptomer er forbundet med dette, sker der en diskriminering og manglende anerkendelse af kvinderne som moralske individer med universelle rettigheder. Resultatet af denne diskriminering beskriver Honneth at være mindre selvrespekt (Honneth, 1996), som for kvinderne kan betyde, at de ender med

at skjule symptomer og afstår fra at opsøge hjælp i sundhedsvæsenet potentielt som et resultat af manglende selvrespekt og tro på, at de har ret til hjælp.

7.0 Diskussion

7.1 Resultatdiskussion

Resultatdiskussion kan ses som en videre dimension af den kritiske fortolkning, hvor der bygges oven på Honneths (2003) anerkendelsesteori og Kleinmans (2020) illness forståelse. Her belyses resultaterne fra den kritiske fortolkning derfor yderligere, hvor de vil kvalificeres med studierne fra den systematiske litteratursøgning, som ud fra Ricoeurs (1973) forståelse vil kunne sige noget på et mere generelt niveau.

7.1.1 Kronisk sygdom og recovery

I den kritiske fortolkning af strukturanalysens fund anvendes Honneths anerkendelses teori til at følge Dreyer & Pedersen (2018) forskningstilgang for at bringe analysen op på et alment niveau med henblik på at informere en mere generel forståelse af, hvordan det er at leve med endometriose. Det samlede fælles narrativ om at kvinderne skal mestre at leve med endometriose forstås samtidig med Kleinmans (2020) illness begreb, som den samlede oplevelse af at have endometriose og derfor en kronisk sygdom. Det er dermed muligt, at fundene kan bruges til at sige noget generelt om at leve med en kronisk lidelse, og at viden om andre kroniske lidelser også kan informere den nye viden om endometriose, som analysen udfolder. En kronisk lidelse, som potentielt kunne have relevans, er kroniske smerter, da smerter forbundet med endometriose er det mest fremtrædende symptom ifølge kvindernes fælles narrativer. Et review af Koesling og Bozzaro (2021) omhandlende sociale aspekter af kroniske smerter finder, at manglende anerkendelse også her er centralt for de oplevelser, personer har. Reviewets fund fremhæver ligeledes manglende forståelse, stigmatisering og isolation fra både sundhedsvæsen, venner og familie (Koesling & Bozzaro, 2021) og kan derfor pege på, at der er signifikante fællestræk ved de to lidelser i forhold til sociale aspekter. Der kunne med kroniske smerter være tale om smerter karakteriseret af at være konstante, hvilket ville være en forskel til de smerter, som opleves ved endometriose, som typisk er cykliske forbundet med menstruation, ligesom også andre aspekter er forskellige såsom stigma ved endometriose forbundet med dens unikke forbindelse til menstruation. Det

er derfor ikke sikkert, at alle aspekter af de to lidelser kan sammenlignes, men der er mulighed for, at viden om kroniske smerter er en brugbar reference til at forstå aspekter af endometriose. Den kroniske sygdom i studiet af Koesling & Bozzaro (2021) beskrives endvidere ud fra en bio-psyko-social forståelse for at favne kompleksiteten omkring fysiske smerter, oplevelsen af stigmatisering og isolation. Her kan studiet af Allyn et al. (2020) ligeledes supplere med en bio-psyko-social forståelse af endometriose, idet den påpeger problemer forbundet med endometriose smerter såsom træthed, forringet humør og manglende social deltagelse. Derfor findes der ud fra en mere holistisk forståelse en del fællestræk mellem kronisk sygdom og endometriose. Koesling og Bozzaro (2021) fremhæver dog et centralt aspekt, som kunne være relevant til at informere analysens fund af vigtigheden af at have et sprog for sin lidelse. Ved kroniske smerter er den manglende kvantificerbarhed, synlighed og subjektive oplevelse af smerter en barriere for at kunne kommunikere ens oplevelser på en måde, som kan tilvejebringe anerkendelse af lidelsen fra sociale relationer og samfundets institutioner (Koesling & Bozzaro, 2021). I analysen af informanternes fælles narrativ spiller et manglende sprog at kommunikere lidelsen med ligeledes en væsentlig rolle i kampen for anerkendelse, men der er i høj grad et fokus på, at det er diagnosen, som giver dette sprog. Selvom diagnosen potentielt kan legitimere, at smerterne er forbundet med sygdom, kan den ikke bruges til at kommunikere oplevelser af sværhedsgrad eller forskel fra andre slags smerter. Det ses også i informanternes narrativer, at smerter fortsat efter diagnosen kan være en udfordring at kommunikere til andre, som for en informant, der måtte opleve en livstruende situation, hvor hun på grund af smerter var på vej til at gå i chok, før hun fik en reference for, hvor kraftige smerter ved endometriose kan være: *”Det der har været det mest ligesom øjenåbning, var da ham der i ambulancen sagde til mig, at det var livsfarligt. Der gik det op for mig, hvor ekstremt det faktisk var.”* (I6). Denne problematik ved kommunikation af smerter peger altså på, at der også efter diagnosen potentielt er aspekter ved endometriose, som kan være barrierer for anerkendelse.

Det ændrer dog ikke på det fælles narrativ om, at livet efter diagnosen har flere muligheder for social udfoldelse og mestring af lidelsen. Dette mestringsnarrativ kan potentielt trække tråde til et andet felt for kroniske lidelser i psykiatrien, hvor teori om recovery kan bidrage til til kritisk diskussion. Recovery begrebet i psykiatrien kan forstås at handle om kontrol over livet og håb for en meningsfuld fremtid på trods af en anerkendelse af, at symptomer ikke kan løses, så de helt forsvinder (Jacob, 2015). Endometriose kan potentielt have en negativ psykisk påvirkning (Rowlands et al., 2016). Det kan dog ikke siges at være en psykisk lidelse

i den forstand, som recovery begrebet udspringer af, og begrebet er altså ikke tiltænkt lidelser som endometriose. Der er dog aspekter ved begrebet, som gør det relevant for det fælles narrativ om endometriose efter diagnosen, som overordnet er dens fokus på at livet kan blive bedre, fordi kronisk lidelse kan mestres på trods af fortsatte symptomer. På den måde ligner det fælles narrativ efter diagnosen et narrativ om recovery, når informanterne både beskriver, hvordan de stadig skal håndtere symptomer men også har en oplevelse af at have fået et nyt liv, nye muligheder og kontakt til dele af sig selv, som de ikke før kunne udleve.

Sådanne fund ses også i et kvalitativt studie af Nurser et al. (2018), som finder, at patienter som havde deltaget i en intervention, hvor de fik muligheden for at dele egne narrativer om livet med en psykisk lidelse, blandt andet oplevede at få en ny selvforståelse og muligheder forbinde sig meningsfuldt til verden. Studiet fremhæver også vigtigheden af at føle sig tryk ved at dele narrativer med andre på trods af at have en erfaring med at skjule lidelsen af frygt for negative reaktioner (Nurser et al., 2018), hvilket peger på, at også i forhold til recovery begrebet ses det at være vigtigt at møde anerkendelse og ikke være alene med sin lidelse og drager derfor paralleller til det fælles narrativ om endometriose.

Recovery begrebet kunne være brugbart som et udgangspunkt for en model, som kan bruges til at vise vejen mod et meningsfuldt liv med endometriose og muligvis også andre kroniske lidelser. Recovery ser ikke den vej, som en lineær proces med et veldefineret mål, men snarere at det er en måde at leve et liv med optimisme, engagement og kontrol, som bedst kan opnås ved at alle dele af individets sociale netværk engageres (Jacob, 2015). Med den forståelse af livet efter endometriose diagnosen, er det klart at for at opnå et meningsfuldt liv, kræver det en indsats fra individet selv, men også hvor vigtigt det er, at der skabes et miljø omkring individet, som støtter op om de udfordringer, som følger med lidelsen og det at have en kronisk sygdom.

7.1.2 Hvad kan en diagnose, og hvad ville det betyde at få den i ungdomsårene?

Med udgangspunkt i resultaterne fra både strukturanalysen og den kritiske fortolkning tyder det på, at diagnosticeringen af endometriose spiller en vigtig rolle for både kvindernes opfattelse af sig selv, deres liv samt deres opfattelse af sygdom. Diagnosetidspunktet fører således til en reorientering for kvinderne, hvor deres illness narrativ ændres sammenlignet med før diagnosetidspunktet. Der er her en kulmination i kvindernes proces, hvorfor plottet

står særligt stærkt for narrativet. I studiet af Markovic et al (2008) ses også en progression frem mod diagnosen, hvor narrativerne har en tendens til at gå fra udholdenhed til kamp op til diagnosticeringen. Dette og fundene fra kvindernes fælles narrativ påpeger, at der er en form for uundgåelighed ved diagnosen, fordi den er kulminationen på en kamp med rod i et for kvinderne nærværende og uløseligt problem. Dette skaber grobund for at rejse spørgsmålet om, hvad en diagnose giver kvinderne. Som tidligere beskrevet er endometriose en kronisk sygdom, som påvirker individets livsforløb, og som kan mestres men ikke kureres eller på anden vis løses, så det helt forsvinder. Diagnosen giver dog kvinderne i det fælles narrativ en vished for, at der er en underliggende grund til deres lidelse, og den legitimerer derfor også deres oplevelser gennem ungdommen, som ikke på daværende tidspunkt blev anerkendt, hvilket spiller en rolle for den måde, de ser tilbage, og det former det fælles narrativ både før og efter diagnosen. Hertil beskriver studiet af Moradi et al. (2014), at der for alle aldersgrupper af kvinder gælder, at der ved diagnosticeringen opleves en slags forløsning, fordi de finder årsagen til deres problemer og opnår erkendelse af den tilstand, der forårsager symptomerne, hvorfor sygdomme som eksempelvis uhelbredelig kræft kan udelukkes igen. På den anden side oplever andre sorg over risikoen for infertilitet (Moradi et al., 2014), så der er ikke nødvendigvis tale om en entydig positiv oplevelse af det at få en diagnose. I studiet af Seear (2009) ses, at det at have et sprog for endometriose hjælper til at kæmpe mod de diskurser, der eksisterer i samfundet om smerter forbundet med menstruation, og som kvinderne konfronteres med i mødet med sociale relationer. Dette stemmer ligeledes overens med fundene fra de kvalitative interviews, hvor kvinderne i højere grad oplever at føle sig forstået af deres omgivelser, efter de får en diagnose, fordi de har et sprog for deres symptomer, som andre anerkender. Diagnosen hjælper derfor kvinderne til at legitimere over for andre, at der er en sygdomsproblematik og samtidig hjælper den også til, at de selv får denne erkendelse. Før diagnosen stod kvinderne i et ambivalent forhold mellem symptomer, de oplevede i kroppen, og den besked de fik fra andre om, at det var normalt, et misforhold mellem syg og rask, som diagnosen afklarer.

Distinktionen mellem at være syg frem for rask viser sig dermed i denne sammenhæng at have et positivt udfald for kvinderne. Man kan derfor forholde sig kritisk til, om løsningen på de sociale problemer, kvinderne oplever, bør lade sig styre af biomedicinske definitioner, som kun lægerne råder over. Ud fra kvindernes forståelse er diagnosen med til at legitimere, at der er sygdom, som kan retfærdiggøre behov for fravær fra arbejde, skole eller sociale arrangementer. Ligeledes kan diagnosen medvirke til at overvinde den mistro og

stigmatisering, de er blevet mødt med (Seear, 2009), samt give adgang til mestringsstrategier (Allyn et al., 2020). Dog fjerner diagnosen ikke de fysiske symptomer, kvinderne oplever. Symptomer som også har indflydelse for kvindernes mulighed for at opretholde et socialt liv og dermed har indflydelse på deres livskvalitet. Diagnosen bringer med sig overvejelser om mulige operationer og om fremtiden, hvor undertemaet 2.1 *Frygt for hvad der skal ske* er et centralt for det fælles narrativ efter diagnosen. Derudover kan kampen ifølge Markovic et al. (2008) fortsætte efter diagnosen, hvor kvinderne fortsat oplever problemer i sundhedsvæsenet.

Kvindernes fokus i det fælles narrativ på diagnose som en løsning på de oplevede problemer i ungdomsårene kan dermed diskuteres. Et studie af Kirk & Hinton (2019) har undersøgt, hvilken indflydelse en kronisk sygdomstilstand har for unges oplevelse af sig selv og finder, at det har negativ indflydelse for unges udvikling af en identitet, påvirker unge i sociale sammenhænge og relationer, samt at de unge bruger meget tid på at bearbejde det at have en kronisk sygdom (Kirk & Hinton, 2019). Dette peger på betydningen af mestring, ikke kun af den kroniske sygdomsspecifikke behov, men også af det at have en kronisk sygdom generelt. For en sådan mestring af kronisk sygdom i ungdomsårene er håb en central komponent, (Griggs & Walker, 2016), hvilket ligeledes er tilfældet i forhold til *recovery* (Jacob, 2015), hvor et engageret og støttende socialt miljø blandt andet ses at skabe fundament for håb. Dette understreger vigtigheden af et positivt socialt miljø omkring den kronisk syge, hvis man vil fostre håb, og på den måde adressere de negative konsekvenser ved diagnose af endometriose i ungdommen. En diagnose kan dermed ikke ses kun at have et positivt udfald og er muligvis ikke den bedste måde at adressere problemer ved livet med endometriose symptomer i ungdommen. Diagnosen ses som en måde at ændre omverdenens reaktioner på symptomerne ved at give et legitimerende sprog, men en sådan ændring kunne muligvis også ske uden diagnose. Samfundet kunne eksempelvis i højere grad tilpasses kvindernes livsverden, i stedet for at kvindernes skal tilpasses samfundet. I Spanien er der netop igangsat, at kvinder med menstruationssmerter kan få tre dages betalt fri per måned for at imødekomme den stigmatisering, skam og tien, som eksisterer i forhold til kvinders smerter (Huet, 2022). Dette er et eksempel på, hvordan kvinders sygdom kan legitimeres foruden diagnosen endometriose. Diagnose af endometriose i ungdommen er muligvis en vigtig del af at adressere de problemer, som ses ved at leve med sygdommen, men den fører også potentielt en række utilsigtede konsekvenser med sig, og der er også andre muligheder, som videre udforskes i afsnit 7.2 om forandringsperspektiver ved analysens fund.

7.1.3 Ulighed i sundhed baseret på køn

I kraft af at endometriose er en kvindesygdom, får den mindre opmærksomhed, hvilket ses i prioriteringen af forskning og afspejles helt ned på samfundsniveauet i Danmark, hvor lægerne og sundhedsprofessionelle har manglende forståelse og opmærksomhed på endometriose, som leder til forsinket diagnosticering. En ulighed i sundhed, som muligvis forstærkes i yngre aldersgrupper og i grupper, som ikke rammer inden for kønsnormen og derfor er særligt sårbare over for det kønsspecifikke ved ulighedsproblemet.

Baseret på fund fra strukturanalysen om negligeret fra sundhedsvæsenet og kamp for at få en diagnose samt fund i den videnskabelige litteratur (Agarwal et al., 2019; Ballard et al., 2006; Ghai et al., 2020) vurderes diagnosticeringen af endometriose fra læger at være en udfordring at opnå, fordi lægerne ikke umiddelbart selv peger på muligheden for endometriose. Dette kunne pege på manglende viden, hvilket også ses i studier af hollandske læger, som selv beskriver et manglende kendskab til sygdommen (Zanden et al., 2020; Zanden & Nap, 2016). Et systematisk review viser dog, at der er en række videnskabelige studier, som beskriver symptomerne på endometriose også i ungdommen (Yeung et al., 2017), som kunne bruges i opsporing af endometriose (Chapron et al. 2019), hvilket peger på, at der potentielt eksisterer et vidensgrundlag for lægerne. Det kunne betyde, at der er en manglende opmærksomhed på endometriose som et problem for folkesundheden. Dette på trods af, at 10% af alle kvinder estimeres at lide af endometriose i en eller anden form (Fedele, 2021). Netop det at det er kvinder, som rammes af endometriose, kunne være det, som driver den manglende opmærksomhed, og det som peger på en ulighedsproblematik, som omhandler ulige adgang til sundhed baseret på køn. Det fælles narrativ viser blandt andet, at i mødet med sundhedsvæsenet før diagnosen affejes symptomer, når de kobles til menstruation, hvilket også ses i flere studier (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Dog får symptomerne mere opmærksomhed, hvis de eksempelvis kan kobles til tarmene, som ikke er et unikt kvindeligt organ ligesom livmoderen. Problematikken kan også eksemplificeres af et studie af Mirin (2021), som belyser, at der bliver tildelt flere forskningsmidler til sygdomme, der primært rammer mænd, og at kvindesygdomme er underfinansierede. Derfor er en mulig forklaring på ulige behandling af kønnene i sundhedsvæsenet, at der generelt er et mindre fokus på problemer, som er unikke for kvinder, i den forskning som er evidensgrundlaget for diagnoser.

Denne underprioritering kan ligeledes tilskrives den kulturelle etikette, der er omkring menstruation i samfundet, som ifølge Seear (2009) er en af årsagerne til den diagnostiske forsinkelse. Denne etikette medfører, at symptomerne skjules for samfundet, fordi de hænger sammen med menstruation (Seear, 2009), hvorfor de måske også bliver mindre synlige for lægerne. Blandt nogle hollandske praktiserende læger er der eksempelvis en oplevelse af, at det kun er få unge kvinder, som opsøger dem med endometriose lignende problemer (Zanden et al., 2020). Det er dog ikke det, som det fælles narrativ finder, hvor alle beskriver at have opsøgt hjælp fra deres læge, hvilket også gør sig gældende i studier fra det systematiske litteraturstudie (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Der er dog i det fælles narrative fund om det at føle sig alene og skjule symptomerne på endometriose, hvilket til dels er en reaktion på den manglende anerkendelse i sundhedsvæsenet fra lægerne affærdigelse af symptomer som normale for menstruation, hvilket leder til en opfattelse af, at det ikke nytter noget at opsøge læge. Derfor kan det fælles narrativ godt pege på, at sygdommens symptomer kan være skjult fra læger, selvom det ikke er tilfældet, når symptomerne starter.

Sygdommen bliver på et tidspunkt i løbet af ungdomsårene, noget kvinderne er alene med, og de lever et liv, hvor vedvarende symptomer udholdes frem for at søge forklaring og løsning. Studiet af Markovic et al. (2008) viser også, at udholdenhed kan være en måde at håndtere livet med endometriose, og at det ligeledes især er yngre kvinder samt kvinder med lavere uddannelse, som bruger udholdenhed frem for at kæmpe for forklaring og løsning i sundhedsvæsenet. Dette kunne potentielt begrundes ud fra teori om health literacy, der er defineret som individets evne til at tilegne sig og forstå viden om sundhed samt evnen til at opsøge sundhedsrelateret information og ydelser og applicerer dem på eget liv (Maindal & Vinther-Jensen, 2016). Det kunne derfor være, at yngre og lavtuddannede kvinder har en lavere health literacy og derfor mangler kompetencer, som kunne bruges til at kræve den opmærksomhed fra sundhedsvæsenet, som ikke er givet på grund af det kvindespecifikke ved symptomerne. På den måde bliver både alder og uddannelsesniveau også specifikke karaktertræk, som kan øge den ulige adgang til sundhed ved endometriose.

I det fælles narrativ er der dog et punkt, hvor kvinderne i sundhedsvæsenet opnår adgang til specialister, som arbejder med kvindesygdomme eksempelvis på klinik for kvindesygdomme på Aarhus Universitetshospital, hvor diagnosen stilles og det fælles narrativ ændrer sig til mere at handle om positiv mestring. Det ses altså i det fælles narrativ, at mødet med de fleste

dele af sundhedsvæsenet mangler anerkendelse, fordi endometriose er en kvindesygdom, men også at det er det kvindespecifikke, som til sidst giver adgangen til diagnose og en anden livsførelse. Dette kunne stille spørgsmålstejn ved om dette vendepunkt, som det ses i det fælles narrativ, også ville være tilgængeligt for personer, som er født med en kvindelig fysiologi men ikke identificerer sig som kvinde. Et systematisk review og metaanalyse viser, at transkønnede mænd også oplever at få endometriose (Okita et al., 2021). Det er dog et felt, som kun lige er begyndt at få opmærksomhed, og der mangler studier, som kan belyse, hvordan det er at leve med endometriose som transkønnet mand (Ferrando, 2022). Der er dog forskning, som peger på en generel ulige adgang til sundhed for personer, som tilhører gruppen af LGBT+, som dækker over homoseksuelle, biseksuelle, transpersoner og andre non-binære konstellationer af køn og seksualitet (Hafeez et al., 2017). Et review af Hafeez et al. (2017) belyser, at LGBT+ medlemmer generelt oplever manglende anerkendelse i sundhedsvæsenet, hvorfor unge eksempelvis ses at skjule deres LGBT+ identitet fra sundhedsprofessionelle. Hvis dette er tilfældet for transkønnede mænd med endometriose, kunne det muligvis gøre det mindre sandsynligt at de, ligesom kvinderne i det fælles narrativ, opnår adgang via henvisning til de rette specialister, fordi specialiseringen er i kvindesygdomme.

Der er potentielt en række individuelle faktorer, som gør, at de, som oplever at få endometriose, også kan opleve en behandling i sundhedsvæsenet, som kan tolkes som en ulige adgang til sundhed. Fælles for disse faktorer er, at de hænger sammen med, at det kun personer med en livmoder, som får sygdommen, og at den derfor påvirkes af samfundets kønsforståelse. Dette fremhæver et problem ved at koble sygdom til køn, som øger kompleksiteten i at adressere sygdommen i sundhedsvæsenet og øger ulighed i sundhed.

7.2 Forandringsperspektiv

Formålet med udarbejdelsen af forandringsperspektivet er via den kvalitative metode at opnå en dybere forståelse for, hvordan det er at leve med endometriose, som starter i ungdommen, men ikke få anerkendelse for det. Forandringsperspektivet ligger derfor i, hvordan en sådan ny forståelse og indsigt kan være med til at skabe eller informere forandring.

Gennem resultaterne om kvindernes fælles narrativ er det den manglende anerkendelse af, at det, de oplever, er på grund af sygdom og er unormalt, som er centralt for den nye forståelse i analysen. Denne afvisning af noget unormalt og derfor også af særlige behov går igen i alle sociale arenaer, hvor kvindernes symptomer har påvirket dem i ungdommen så både i familien, blandt venner, i skolen og i sundhedsvæsenet. I alle disse møder har kvinderne haft lignende samtaler, som alle steder handler om, at det, de oplever, er normalt, fordi det er sådan, det er at have menstruation. Et sådan fællestræk peger på, at der er en særlig diskurs, som påvirker den måde, kvinderne bliver mødt og har samtaler med andre om symptomer forbundet med endometriose. Diskurser forstås som en bestemt sproglig fremstilling, som definerer den måde, vi forstår og taler om verden (Jørgensen & Phillips, 1999). Diskurser er derfor også med til at forme identitet, og de sætter rammerne for, hvordan vi kan tænke og handle i forskellige situationer (Howarth, 2005). Som nævnt tidligere er der i samfundet diskurser, som påvirker endometriose, hvilket specielt gælder de diskurser, som omhandler kvinders menstruation og smerter (Przybylo & Fahs, 2018). Det er ud fra den socioøkologiske model sandsynligt, at kulturen på samfundsniveauet influerer på de underliggende strukturelle og sociale niveauer (Dahlgren & Whitehead, 1991), hvilket analysens fund om mødet med andre kunne ses som et resultat af. Resultaterne af analysen er dog ikke et udtryk for en diskursanalyse og kan derfor heller ikke bidrage med ny viden om relevante samfundsdiskurser. Resultaterne kan derimod bidrage med en dybere forståelse om, hvordan en bestemt diskursiv samtale kan udspille sig i mødet mellem kvinder med endometriose og andre mennesker i deres sociale netværk. Resultaternes forandringspotentiale ses derfor heller ikke at ligge i en påvirkning af de overordnede samfundsdiskurser men en mulighed for at påvirke den konkrete diskursive samtale. Dette kan også ses som en mere åbenlys rolle, som kan påtages af sundhedsprofessionelle med folkesundhedsvidenskabelig baggrund, fordi arbejdet kan målrettes specifikke kontekster, hvor samtalen foregår eksempelvis i skolen eller hos lægen. Der kan en ændring af samfundsdiskurser potentielt kræve involvering af mange aktører, som det eksempelvis er tilfældet med den feministiske bevægelse, som i senere år har forandret nogle af samfundets diskurser omkring kvinder og menstruation (Przybylo & Fahs, 2018). Link og Phelan peger dog på, at der er fundamentale årsager til sygdom og sundhed (Link & Phelan, 1995), og i denne sammenhæng ville diskurser på samfundsniveau kunne ses som sådanne fundamentale årsager, der har påvirkning ned på individets proksimale faktorer. Dette peger på udfordringer ved at forsøge at forandre på niveauer, som er mere proksimale til individet, fordi de fundamentale årsager består og derfor fortsat vil reproducere problemet (Link & Phelan,

1995). Konkrete sociale hverdagssituationer er dog også samtidig en central kontekst, hvori diskurser sættes i spil, påvirker menneskers liv og potentielt også forandres, fordi disse kontekster for den diskursive samtale er dynamiske baseret på både viden, erfaringer og sociale mål, som alle er påvirkelige og foranderlige (Dijk, 2009). Det er derfor måske en mulighed, at et fokus på forandring af disse møder mellem kvinderne og deres sociale netværk kan være med til at ændre de større samfundsdiskurser. Den umiddelbare målsætning ved at søge forandring på baggrund af analysens fund må dog være at søge forandring på mesoniveau, hvor den nye viden, som analysen bidrager med, kan informere en forandring af de konkrete situationer, hvori unge kvinder med endometriose møder manglende anerkendelse.

På mesoniveauet er der ifølge analysens fund forskellige mulige arenaer, hvori diskursen udspiller sig, og de som umiddelbart er mest tilgængelige for sundhedsprofessionelt forandringsarbejde er sundhedsvæsenet, skolen og sociale medier, fordi der her er aktører med direkte involvering, som kan identificeres. En vigtig arena, som ikke nødvendigvis er tilgængelig, er familien, da de konkrete unge kvinder ikke nødvendigvis kan identificeres på grund af manglende diagnose, hvorfor deres familier heller ikke direkte kan inddrages. Det er dog også en del af det fælles narrativ, at familien og specielt moderen, som spiller en central rolle, påvirkes af sundhedspersonalet, sådan at hendes diskursive position reproduceres og forstærkes. Derfor kunne forandring af mødet med sundhedsvæsenet og dets personale potentielt også forandre moderens indstilling.

Denne kvalitative undersøgelse kan derfor påpege centrale problemstillinger og noget essentielt i forholdet det at leve med en sygdom men ikke få anerkendelse for det. Dog kan undersøgelsen ikke udlede konkrete tiltag og effekten heraf, men der kan rettes fokus mod, at der er et behov for at intervenere. På baggrund af centrale fund fra den kritiske fortolkning af kvindernes fælles narrativer diskuteres der tre mulige scenarier for forandring, som er sundhedsvæsenet, skolen og via sociale medier. Disse vil udfoldes i de næste afsnit.

7.2.1 Scenarie I: Øget opmærksomhed i skolerne

Det første scenarie, som vurderes at kunne forandre på unge kvinder i højere grad anerkendes, relaterer sig til skoler, da det er her, de unge kvinder har hverdagslivet som

omdrejningspunkt uden for hjemmets rammer. Skolen befinder sig også ud fra Dahlgren og Whiteheads (1991) teori på et leve- og arbejdsvilkår niveau. Kvinderne beskriver i det fælles narrativ at opleve en skolegang med fravær, manglende koncentration i undervisningen, og at skolen ikke imødekommer de unge kvinders behov i forbindelse med endometriose symptomer. Det fælles narrativ belyser desuden, at skolen anser smerterne som symptomer på menstruation, som normaliseres, hvorfor det ikke opfattes som en legitim grund for fravær. Det efterlader kvinderne med manglende anerkendelse og forståelse af deres situation. Det understøttes ligeledes af fundene fra Li et al. (2020), der vidner om, at unge kvinder oplever fravær, manglende koncentration og engagement i skolen, hvor specielt manglende forståelse og støtte fra skolens medarbejdere, institutionen og jævnaldrende, som primært er drenge, sammenlagt komplicerer, at de unge kvinder kan håndtere symptomerne. Studiet finder, at de unge kvinder fremhævede et behov for selv at kunne opnå information om menstruationsproblematikker, herunder hvornår der bør opsøges hjælp (Li et al., 2020). Endvidere belyses i studiet, at både drenge og piger, som ikke oplever problemer, samt drenge og mænd generelt bør tilegne sig mere og bedre information om menstruationsproblemer, så barrierer om disse kan nedbrydes (Li et al., 2020). Dermed peger det på, at der bør interveneres i skolerne for både drenge og piger, da symptomer på endometriose oftest starter i ungdommen. Dette vil kunne påvirke kvindernes narrativ om, at smerterne er normale for menstruation samt øge kendskabet til endometriose blandt elever og lærer.

Med tidlig opmærksomhed i ungdomsårene kunne man skabe tidlige sundhedsfremmende indsatser allerede i skolerne, som kunne forandre de vilkår, de unge her lever under. Skolen er placeret inden for nogle kulturelle rammer, og dens reaktion på kvindernes symptomer er styret af diskurser omkring menstruation, hvor eksempelvis stigmatisering ikke er direkte forbundet med sygdommen men er resultat af en kulturel tolkning af dens symptomer som menstruationsrelateret (Przybylo & Fahs, 2018; Seear, 2009). Det kulturelle vurderes problematisk at ændre på men ved at anskue skolen som en arena, hvor diskursive samtaler og møder finder sted, kunne man forsøge at præge den enkelte skoles interne kultur, så den diskursive påvirkning af kvinderne med endometriose kunne forandres lokalt. Skolen kunne derfor fungere som en arena, hvor der kan tales åbent om menstruation for at nedbryde barrierer, så de unge føler, at de kan diskutere eventuelle menstruationsrelaterede problemer med både undervisere og klassekammerater, hvormed anerkendelse af endometriose som en sygdom og lidelse kunne blive mere sandsynlig. På den måde kan der ændres i måden, der

tales om endometriose på et mesoniveau, og givet at dette kunne ske i større skala på skoler generelt, kunne det muligvis også over tid få en effekt på samfundsdiskursen på makroniveau, fordi det ville påvirke elever generelt, og ikke kun de som oplever endometriose symptomer. Det kunne derfor muligvis bidrage til at øge anerkendelsen af endometriose også på et mere kulturelt niveau.

Rent strategisk taler det for at udarbejde en strukturel strategi (Vallgård et al., 2016), der befinder sig på et mesoniveau og derfor lokalsamfundsniveau, hvor de unge i høj grad befinder sig. En sådan kunne inkludere en kommunal konsulent, som kunne skabe samarbejde med skoleledere, undervisere og unge gennem undervisning og søge at øge opmærksomheden på de skjulte aspekter af menstruation og endometriose. Både drenge og piger skulle inddrages for at hjælpe med at mindske det stigma, som styrer samtalen om menstruation som noget ulækkert. De tilsigtede konsekvenser på mesoniveau bliver derfor at nedbringe barrierer for at kunne tale om menstruation og smerter på en måde, som gør det mere sandsynligt, at unge kvinder med endometrioses behov bliver imødekommet.

7.2.2 Scenarie II: Forbedre kommunikationen med sundhedsprofessionelle

Et andet scenarie som vurderes muligt at forandre, er de sundhedsprofessionelles håndtering af endometriose herunder både kvindernes møde med egen praktiserende læge samt med andet sundhedspersonale på sygehuset. De sundhedsprofessionelle befinder sig ud fra Dahlgren og Whiteheads (1991) teori på et leve- og arbejdsvilkår niveau, som vurderes at reflektere ned på det sociale og individuelle niveau. Kvinderne beskriver i det fælles narrativ at de oplever at føle sig afvist, ikke at blive anerkendt i sundhedsvæsenet samt ikke at blive tilbudt hjælp eller rettidig behandling. Det vurderes derfor essentielt at ændre på kommunikationen med sundhedsprofessionelle, så kvinderne i højere grad oplever at blive mødt, når de opsøger hjælp. En sådan intervention vil kræve større organisatoriske ændringer, da både fund fra strukturanalysen og den systematiske litteratursøgning også viser, at kvinderne oplever, at sundhedsprofessionelle ikke har den fornødne viden om endometriose, hvilket medfører en diagnostisk forsinkelse (Li et al., 2020; Markovic et al., 2008). Endvidere indikerer studiet af Moradi et al. (2014), at den diagnostiske forsinkelse skyldes normalisering, fejlbehandling og fejldiagnostik fra sundhedsvæsenet. I udviklingen af en sådan strategi kan med fordel inddrage viden fra andre lægefaglige områder. Eksempelvis

oplever unge kvinder, at gynækologer med speciale i unge er bedre til at imødekomme deres behov (Li et al., 2020). Samlet set kan en ændring af de sundhedsprofessionelles håndtering af endometriose formodes at kunne reflektere på de andre niveauer ud fra Dahlgren og Whiteheads (1991) teori, da negligeringen fra sundhedsvæsenet ud fra strukturanalysen både har betydning for kvindernes egen sygdomsopfattelse samt de sociale netværks forståelse og håndtering af symptomerne.

Diagnosen udløser ifølge strukturanalysen og den kritiske fortolkning en social anerkendelse af at være legitimt syg, hvorfor den unge kvinde uden diagnosen er i den paradoksale situation ikke at kunne deltage socialt på lige fod med andre, samtidig med det også er svært at få hjælp fra sundhedsprofessionelle, fordi sundhedsvæsenet er organiseret efter diagnoser. For at forbedre sundhedsprofessionelles muligheder for diagnosticering er der behov for at ændre på de kliniske retningslinjer, som aktuelt anvendes i lægepraksis, som indledningsvist kan afprøves i enkelte kommuner i landet. Dette vil kræve en strukturel strategi for sekundær forebyggelse (Vallgård et al., 2016), så retningslinjerne i højere grad inkluderer de tidlige ungdomsår som målgruppe, hvor sygdommen udvikler sig. Retningslinjerne bør ligeledes indeholde eller suppleres med en generel forståelse af den omfattende indvirkning endometriose har for kvinderne både i ungdommen og i resten af livet, hvorfor lægernes kommunikative kompetencer til eksempelvis at håndtere den forvirring og frygt, som kvinderne føler, kan forbedres yderligere. Endometriose har ifølge Moradi et al. (2014) omfattende indvirkninger på kvindernes liv i forskellige livsfaser, hvilket også kan være til gavn for sundhedspersonale og politiske beslutningstagere. Dette med henblik på at reducere den negative indvirkning af endometriose og forbedre kvindernes livskvalitet.

7.2.3 Scenarie III: Oplysning gennem sociale medier

Følgende scenarie III relaterer sig til en øget anvendelse af sociale medier, da det vurderes at være en arena, hvor man gennem oplysning kan forandre forståelsen af endometriose på et mesoniveau. De sociale medier befinder sig ud fra Dahlgren og Whiteheads (1991) teori på et socialt niveau og vurderes på baggrund af strukturanalysen at være en platform, hvor kvinderne opsøger viden, hjælp og et fællesskab med ligesindede, der ligesom dem selv har endometriose. Kvinderne fortæller at anvende Facebook-grupper og Instagram både til at dele egne erfaringer men også til at finde informationer om deres oplevede symptomer.

Strukturanalysens resultater viser ligeledes, at det oftest er gennem de sociale medier, at kvinderne opdager, at de har symptomer på endometriose. Sociale medier kan dermed ses som en platform med potentiale til at øge opmærksomheden og kendskabet til endometriose og dermed være medvirkende til at mindske det tabu og stigma, som endometriose aktuelt er præget af. Ligeledes kan vidensdeling gennem sociale medier hindre, at kvinderne skjuler deres symptomer, hvilket vil ændre på kvindernes illness narrativ. I studiet af Seear (2009) problematiseres det, at endometriose ikke opnår tilstrækkelig medieinteresse. Dette på trods af det internationale event, Endometriosis Awareness Week, som har til hensigt at øge opmærksomheden på endometriose for at bryde stigmaet (Seear, 2009). Dertil argumenteres der for, at der er behov for at udarbejde en omfattende strategi gennem sociale medier, som inkluderer interessenter såsom regeringen, klinikere, patienter, interesseorganisationer, sundhedsformidlere og forskere (Seear, 2009). Ud fra en dansk kontekst kunne en sådan strategi etableres gennem inddragelse af eksempelvis Patientforeningen for Endometriose, Sex & Samfund eller Sundhedsstyrelsen som relevant samarbejdspartner for derigennem at være med til at præge samtalen, som allerede eksisterer om køn og kønsstereotyper, til i højere grad også at fokusere på smerter forbundet med menstruation. Dermed vil endometriose ligeledes blive taget i betragtning med mulighed for at præge diskursen.

Udviklingen af en sundhedsfremmende populationsstrategi vil rette sig bredt til hele befolkningen (Vallgård et al., 2016) gennem inddragelse af det politiske administrative system og har derfor potentiale til at nå ud til individer uden endometriose. Dette argumenteres der ligeledes for i studiet af Seear (2009), der beskriver, at der er behov for en kampagne, som ikke blot er afhængig af frivilliges indsats for at skabe opmærksomhed men interessenter udefra. De tilsigtede konsekvenser af en sådan indsats vil dermed være at øge befolkningens generelle viden om endometriose og dermed sætte gang i samtalen om endometriose i alle aldersgrupper.

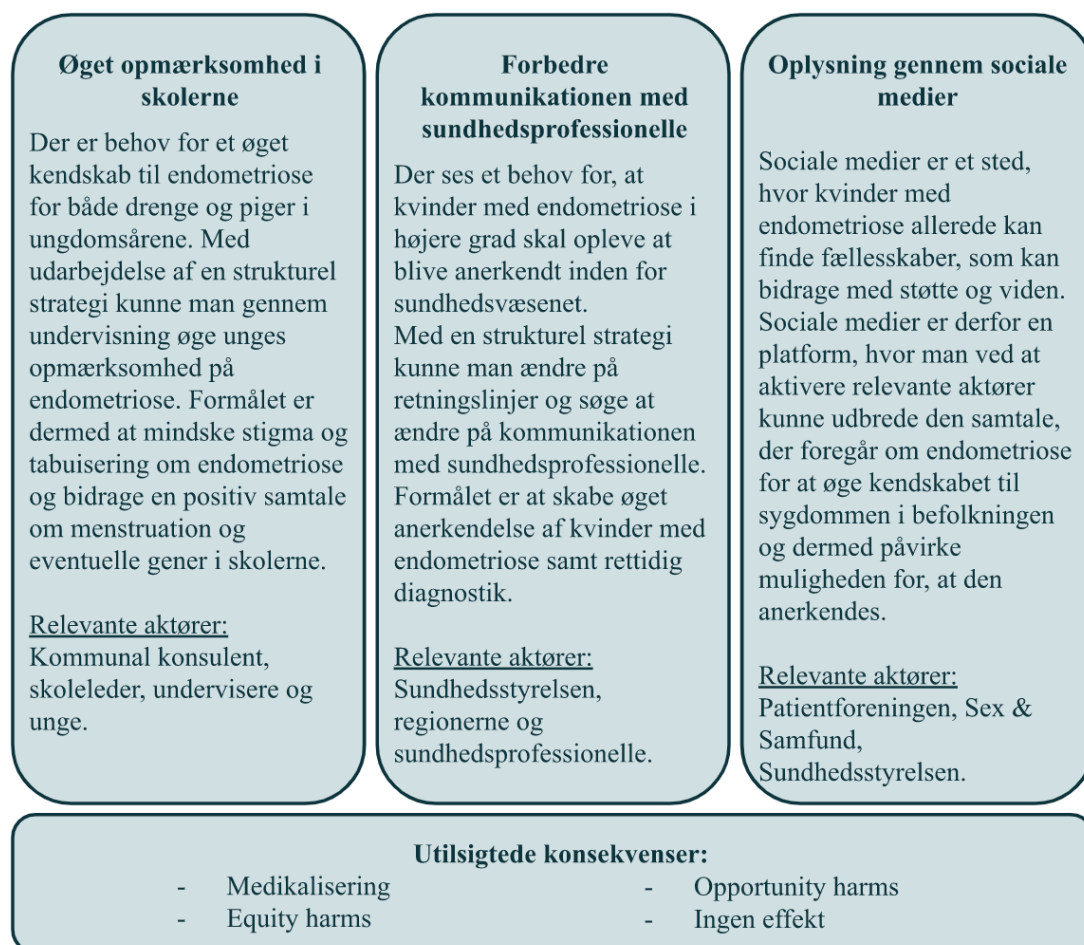
7.2.4 Utsigtede konsekvenser ved forandring af scenarierne

Trods det at forandringsperspektivet ikke som udgangspunkt er grundlag for en intervention, kan der alligevel opstilles utsigtede konsekvenser ud fra de tre opstillede scenarier for forandring. I det nedenstående vil der derfor udledes mulige utsigtede konsekvenser i relation til at skabe forandring for kvinder med endometriose.

I forhold til de to opstillede scenarier I og III for forandring, der bygger på at skabe øget opmærksomhed i skolerne og oplysning gennem sociale medier, kan der opstå medikalisering som utilsigtet konsekvens. Ved at der åbnes op for endometriose, og der deles oplevelser forbundet hertil, kan det medføre en bekymring for de unge kvinder omkring, om hvorvidt de reelt set har endometriose. Symptomer forbundet med endometriose ses eksempelvis at overlappe symptomer med andre sygdomme og har ligeledes sammenhæng med menstruation (Mao & Anastasi, 2010). En utilsigtet konsekvens vil derfor kunne udledes at være medikalisering (Conrad, 1992), hvor den øgede opmærksomhed og oplysning på endometriose skaber bekymring, hvor de unge fejltolker normale symptomer på menstruation som tegn på sygdom. Yderligere kan det også skabe angst og frygt som en utilsigtet konsekvens, som kan anses at være en konsekvens af magten af at skabe interventioner rettet mod endometriose. Endvidere kan der også påpeges equity harms, som Lorenc og Oliver (2014) præsenterer som en potentiel utilsigtet konsekvens ved folkesundhedsinterventioner. Equity harms i forbindelse med de to opstillede scenarier kan påpege, at sundhedsfremmende indsatser mest er til gavn for de med mindst behov for det (Lorenc & Oliver, 2014), og derfor vil en del af de unge kvinder kunne opleve, at oplysningen og den øgede opmærksomhed kan skabe usikkerhed og bekymring for mulig sygdom.

Ud fra scenarie II, der henleder til at ændre på kliniske retningslinjer og forbedre kommunikationen med sundhedsprofessionelle, vil det kræve ændringer af et stort psykologisk diagnostisk område, hvor endometriose kan ses som værende komplekst at omfavne. Det medvirker derfor, at det kan være svært at indfange alle vigtige aspekter af problemet i retningslinjerne, hvormed det der muligvis udelades kan blive usynligt og overses. Det kan påpege en problematik om, at noget fortsat vil negligeres. Efterfølgende kan det medføre det, der sættes i forbindelse med Lorenc og Olivers (2014) begreb om opportunity harms, hvor der sker et tab af effektiviteten på andre sygdomme, fordi man forsøger at fokusere på endometriose, hvor effekten af ineffektive ændrede retningslinjer muligvis ikke har den ønskede effekt. Det modvirker endvidere det ønskede princip om prioritering, hvor der inden for sundhedsvæsenet ønskes mest sundhed for pengene (Pedersen, 2013). Det vil derfor i høj grad kræve evaluering af ændringerne for at sikre effekt.

Problematikken af scenarie II kan udfoldes yderligere i forhold til, at en utilsigtet konsekvens i form af ingen effekt af de ændrede retningslinjer ligeledes kan opstå. Et kvalitativt studie af Zanden et al. (2020) identificerer mulige barrierer for rettidig diagnose af endometriose, hvor de sundhedsprofessionelles mangel på viden, kompetence og erfaring i forhold til endometriose resulterer i begrænset prioritering af undersøgelse vedrørende identificering af sygdommen hos især unge kvinder. Endvidere påpeger fund fra strukturanalysen og den kritiske fortolkning, at kvinderne oplever, at lægerne har manglende viden om endometriose. Ændringen af retningslinjerne kan derfor skabe problemer i forhold til at blive anvendt korrekt, idet peger tyder på, at der mangler videnskabelig evidens på området, hvilket afspejles ud på lægernes manglende anerkendelse af kvinderne. Konsekvensen af ændrede retningslinjer kan derfor være, at der ingen effekt er, idet der er så høj grad af manglende viden om endometriose. Der kunne derfor eksempelvis udføres effektvurdering og virkningsevaluering af alle interventioner, således alle effekter og mulige utilsigtede konsekvenser identificeres (Krogstrup, 2016). Nedenstående figur 6 viser en samlet oversigt over forslagene til forandring samt utilsigtede konsekvenser.



Figur 6: Oversigt over forslag til forandring samt utilsigtede konsekvenser

7.2.5 Vidensgrundlag til beslutningstagere

Resultaterne af analysen og diskussion af fundene i det fælles narrativ kan ikke ses som et færdigt grundlag for sundhedsfremmende eller forebyggende interventioner, som har til formål at forandre unge kvinder med endometrioses muligheder for at leve et sundt liv både biologisk, psykologisk og socialt. Resultaterne kan til gengæld informere sådanne interventioner ved at bidrage med dybere forståelse for kvinder med endometriose og dermed ny viden om, hvor det ville være mest relevant at sætte ind; i skolen og sundhedsvæsenet samt muligheder for påvirkning via sociale medier. De kan også pege på problematikker, som er centrale at sætte ind over for; diskursers påvirkning af det sociale netværks manglende anerkendelse af sygdommens symptomer, og alt hvad det bærer med sig af bio-psyko-sociale konsekvenser for kvinderne. På et oplyst grundlag kunne man også begynde at identificere vigtige aktører såsom kommuner, idet skoler er vigtige steder, hvor diskurserne kommer i spil. Sundhedsstyrelsen ville endvidere være en vigtig aktør, hvis retningslinjer for de praktiserende læger skulle påvirkes, og ligeledes kunne regionerne være vigtige partnere for ændringer i sundhedsvæsenet. På sociale medier kunne det tænkes, at både private personer med kendskab til endometriose kunne involveres. Yderligere kunne inddrages interesseorganisationer som Endometriose Foreningen samt større organisationer som Sex og Samfund, som allerede er til stede på sociale medier.

Hvis sådanne interventioner skulle kunne påvirke livet for unge kvinder med endometriose i Danmark generelt og potentielt på sigt også diskurser på det kulturelle niveau, ville politisk involvering af beslutningstagere på nationalt plan være nødvendigt. Her ville den nye forståelse altså kunne informere om aspekter af problemet, som ville være relevante at sætte ind over for. Dog ville det nødvendigvis ikke kunne påpege, hvilke strategier som bedst ville kunne anvendes, og det er derfor sandsynligt, at beslutningstagere ville have behov for andre data og fund. Det kunne eksempelvis være om incidens og prævalens for sygdommen (Juul et al., 2017) for bedre at forstå omfanget af problemet i Danmark og konkrete muligheder for tiltag, som ville være mulige for at kunne have et grundigt beslutningsgrundlag at eksekvere nye tiltag ud fra. De præsenterede resultater er altså potentielt en vigtig del af muligheden for at skabe forandring. Resultaterne kan dog ikke stå alene, hvilket peger på, at der er brug for mere undersøgelse og forskning for at kunne opnå forandring i større skala i samfundet.

7.3 Metodediskussion

Specialets metodiske overvejelser vil i følgende afsnit diskuteres ud fra Maxwells begreb om konsistens og sammenhæng (Maxwell, 2005), som anvendes til at diskutere, hvorvidt de valgte metoder og teorier stemmer overens mellem specialets videnskabsteoretiske position og forskningsspørgsmålet og dermed tilstræber at skabe sammenhæng i forskningsprocessen. Derudover vil Launsø et al.'s (2011) to begreber om overførbarhed og gyldighed anvendes til diskussion af de enkelte elementer i specialet.

7.3.1 Konsistens og sammenhæng

Specialets sammenhæng mellem videnskabsteoretiske position, valgte metoder og forskningsspørgsmål diskuteres ud fra Maxwells (2005) interaktive model og ud fra begrebet konsistens og sammenhæng, der forstås som, i hvor høj grad der gennem specialet eksisterer en transparens og gennemsigtighed i forskningsprocessen.

Konsistens og sammenhæng i analysestrategien

I specialet er Maxwells (2005) interaktive model inddraget for at øge konsistensen mellem de valgte metodeelementer. Dette kommer eksempelvis til udtryk i specialets valg af analysestrategi og formål. Eftersom en del af formålet er at bidrage til forandring, kan det diskuteres, hvorvidt den valgte analysestrategi er anvendelig til at belyse et forandringsperspektiv. Analysestrategien bygger på en fortolkning mellem dele og helhed, som giver mulighed for en dybere forståelse af mening (Dreyer & Pedersen, 2018). Analysestrategien kan dermed ikke alene belyse forandringsperspektivet men kan på et vidensniveau pege i retning af en forandring. Specialet kan dermed tilbyde ny viden med potentielle nye handlemuligheder, som en intervention kunne basere sig på men ikke konkrete handlinger til forandring.

Analysestrategien kan yderligere diskuteres ud fra valget af den videnskabsteoretiske position, kritisk hermeneutik. Her ses der en øget sammenhæng mellem metodeelementerne, da de har samme videnskabsteoretiske afsæt. Derudover er der valgt at bruge Pedersen og Dreyers (2018) fortolkning af Ricoeurs fortolkningsteori, hvilket er en reference, der ligeledes går igen i forståelsen af Ricoeur. Dermed er der tilstræbt en høj grad af transparens mellem specialets videnskabsteoretiske position og de valgte metoder, hvilket bidrager til

resultaternes gyldighed. Anvendelsen af Pedersen og Dreyers udlægning af Ricoeurs fortolkningsteori har ligeledes styrket gennemførelsen af analysen og dermed resultaternes gyldighed, da teorien er skitseret mere lineært og konkret ud fra tre analysetrin, hvilket har været gavnligt for specialegruppen, som ikke førhen havde erfaringer med at arbejde med denne metode. Det tydeliggør en ulempe ved Ricoeurs egen teori, som er en filosofi, og dermed er mere kompleks at anvende i praksis. Dermed har anvendelse af Pedersen og Dreyers forståelse af fortolkningsteorien bidraget til en bedre sammenhæng mellem elementerne i Maxwells interaktive model.

Konsistens og sammenhæng mellem rekrutteringstrategi og målsætning

Når specialets målsætning retter sig mod viden om endometriose i ungdommen, men den formålsrettede rekrutteringsstrategi ikke målrettes informanter som aldersmæssigt er inden for specialets definition af ungdomsårene, er det relevant at stille spørgsmålstejn ved, om der er konsistens mellem valget af informanter og specialets mål. Det relaterer sig også til, om der ud fra Maxwells (2005) interaktive model overordnet er konsistens i forskningsdesignet. Den valgte strategi har en række fordele for at opnå specialets målsætning men også svagheder, som kunne være imødekommet ved andre valg af snævrere kriterier for udvælgelsen af informanter. Svagheden er primært, at informanterne ikke længere befinder sig i ungdomsårene, og den information, de kan bidrage med, derfor er et resultat af erindringer, som specielt for de ældste kan ligge langt tilbage i deres liv. For at imødekomme dette blev informanterne informeret om interviewets fokus på ungdomsårene, så informanterne var forberedt inden interviewet. Det viste sig, at alle informanter kunne genkalde sig både specifikke oplevelser fra ungdomsårene og en generel opfattelse af, hvordan det var at leve med endometriose i disse år.

Alternativt kunne man have valgt at rekruttere informanter i ungdomsårene, men da meget få kvinder bliver diagnosticeret i ungdommen, ville det sandsynligvis betyde, at man skulle rekruttere på symptomer frem for diagnose, eksempelvis dysmenore, som det er tilfældet for to af studierne i den systematiske litteratursøgning (Allyn et al., 2020; Li et al., 2020). En række symptomer ved endometriose overlapper med andre sygdomme, og lignende mildere symptomer er normale ved menstruation (Mao & Anastasi, 2010), hvorfor en sådan strategi ville føre til usikkerhed om, hvorvidt informanter reelt har endometriose. Derudover ville der være en etisk problematik ved at gøre unge kvinder opmærksomme på, at de muligvis lider af en sygdom, uden at det nødvendigvis er tilfældet, og derfor ville en utilsigtet konsekvens

heraf være medikalisering (Conrad, 1992), hvor kvinderne kunne begynde at opfatte normale dele af deres menstruationscyklus som tegn på sygdom. At inkludere kvinder med endometriose i ungdomsårene, som endnu ikke har en diagnose, kunne altså være problematisk, men det kunne også bidrage med viden om, hvilken tolkning af oplevelser dette giver, når de ikke kan sættes i relation til diagnosen. De valgte inklusionskriterier har dog styrket fund af et fælles narrativ på grund af maksimal variation og har bidraget med en indsigt i oplevelser af endometriose i et livsforløb, som af informanterne forstås i relation til diagnosen og derfor et sammenhængende illness narrativ.

Konsistens og sammenhæng mellem analysestrategi og mål

Til analyse og fortolkning af kvindernes levede erfaringer med endometriose i ungdomsårene var Dreyer og Pedersens (2018) analysestrategi anvendelig til at opnå dybere forståelse for kvindernes erfaringer og dermed tilegne ny og dybere forståelse af væren i verden. Her har samfundsdiskurser vist sig gennem kvindernes fælles narrativ at have haft stor indflydelse på kvinderne mulighed for anerkendelse af symptomer på endometriose.

Den tidsmæssige distance, de inkluderede informanter har til de år, som specialet primært er interesseret i, kunne være problematisk, da en del af forforståelsen er, at diskurser i kulturen påvirker problemet. Sådanne diskurser kunne potentielt være anderledes for kvinder i ungdomsårene i dag, end de var for de kvinder, som specialet inkluderer som informanter. Det kan derfor diskuteres om viden fra de inkluderede informanter kan bruges til at opnå viden, som er relevant for nutidige unge. Der er i senere år sket en udvikling i diskurser om kvinder, som kunne være relevant for endometrioseproblematikken, men der er også stadig diskurser om menstruation og kvinders smerter, som er forblevet (Przybylo & Fahs, 2018). Det peger på, at diskurser som påvirkede endometrioseproblemet i informanternes ungdomsår, i hvertfald delvist også gør det for unge i dag. Derudover fandtes det, at der eksisterer et fælles narrativ mellem informanterne, som går på tværs af aldre og inkluderer de to informanter, som er i starten af 20'erne og derfor i nyere tid har levet med endometriose i ungdomsårene. Det generelt store fokus, der er i samfundet på kønsproblematikker, gør dog, at der må stilles spørgsmålstejn ved om relevante diskurser er under forandring, og derfor også om det problem, som specialet forsøger at afdække, vil forandres. Det kunne derfor have været relevant at inddrage diskursanalyse som metode til at afdække, hvordan en sådan forandring i diskurser ser ud (Phillips, 2010), og holde den op imod det, vi allerede ved om diskursers påvirkning af problemet. Man kunne derfor potentielt med diskursanalyse have

opnået ny viden om, hvordan diskurserne ser ud i dag, og den mulige påvirkning som eksempelvis samtidens fokus på kønsproblematikker kunne have. På den måde kunne man have haft et grundlag for sammenligning med de diskurser, informanterne oplevede i deres ungdom, som potentielt kunne pege på, at der er forskelle i diskurser, som kunne påvirke problemet. Med en sådan ny viden om de nutidige diskurser ville man også have resultater, som kunne sige noget om de mere fundamentale årsager til de fundne problemer med endometriose i ungdommen fra de overordnede samfundsdiskurser, som alle er påvirket af og derfor også muligvis ny viden, som bedre kunne informere strategier for forandring på samfunds og kulturelt niveau.

Konsistens og sammenhæng mellem valgte metoder

Anvendelsen af interview muliggør at opnå adgang til dybdegående forståelse for oplevelser og erfaringer gennem informanternes narrativer (Pedersen et al., 2020), hvorfor det ses som en styrke til at besvare problemformuleringen omkring oplevelser forbundet med endometriose. Der kan dog være en ulempe, at interviewene er udført med en semistruktureret tilgang, da Dreyer & Pedersen (2018) påpeger, at et interview må være så åbent, at det giver informanten mulighed for at udfolde alle aspekter, oplevelser og erfaringer i fortællingen, hvorfor en åben interviewguide havde været en nyttig tilgang for interviewene.

For yderligere at uddybe perspektiver kunne der dog drages nytte af en interaktion mellem flere informanter, som tilmed kan åbne op for flere perspektiver på én gang, hvormed fokusgruppeinterviews kunne være anvendeligt (Pedersen et al., 2020). Det kunne have tydeliggjort det fælles narrativ yderligere, idet informanterne kunne have bekræftet hinanden gennem deres narrativer. Benyttelsen af fokusgruppeinterviews er dog ikke foruden problematikker, idet gruppen kan domineres af enkelte informanter, hvilket skaber problemer med gruppedynamikken, hvorfor det kræver stærke kompetencer af interviewer (Pedersen et al., 2020). Ydermere kan der eksistere tidsmæssige begrænsninger for fokusgruppeinterviews, som af pragmatiske årsager problematiserer muligheden for at opnå dybdegående diskussion (Pedersen et al., 2020). Rekrutteringen af diagnosticerede endometriosepatienter til gruppeinterviews kan endvidere anses som med en tidskrævende barriere, da det kræver stor koordinering af aftalt tid og sted. For at lette rekrutteringen kunne en tilfældig gruppe af unge i stedet udspørges til gruppeinterview, men det er dog ikke uden problemer, da det kan antages at være socialt uacceptabelt at åbne op om, at man er

diagnosticeret med endometriose og derfor oplever ubehag ved at deltage i et gruppeinterview.

De individuelle online interviews, som foregik over MS Teams, er dog heller foruden problematikker, idet interviewemner, som kan anses som værende sensitive og følelsesmæssigt smertefulde, er mere fordelagtige at tale om ansigt-til-ansigt (Sturges & Hanrahan, 2004). På den anden side kan sensitive emner være lettere for informanten at tale om, hvis informanten sidder komfortabelt og mere uformelt hjemme (Howlett, 2021). Udførelsen af de individuelle narrative interviews over MS Teams har dog vist sig at være anvendelig til at frembringe narrativer omkring sensitive emner, da kvinderne delte personfølsomme emner undervejs i interviewet såsom operationer, sexliv, skilsmisser mm. Dette kan ligeledes skyldes, at interviewsituationen fordrer et både tillidsfuldt, nærværende og alvorligt engagement mellem informant og interviewer (Dreyer & Pedersen, 2018), hvilket samlet set har vist sig anvendeligt for den sårbare gruppe af kvinder med endometriose og dermed også en anvendelig metode til at skabe bedre sammenhæng mellem valgte metoder og forskningsspørgsmål.

7.3.2 Gyldighed

Specialets overvejelser relateret til anvendelsen af teori, den kvalitative metode og den systematiske litteratursøgning kan diskuteres ud fra begrebet omkring gyldighed, hvilket ifølge Launsø et al. (2011) henleder til, hvorvidt det tilsigtede undersøges med henblik på en dybere forståelse, og derfor hvorvidt de fremviste resultater kan vurderes reelle.

Gyldighed i forhold til anvendelsen af teori

Tidsaspektet for specialet har særligt været en betingelse for, hvorvidt analysens dybde er tilblevet, hvilket kan anses som en pragmatisk årsag. Derfor har især anvendelsen af teori været nyttigt for bedst at kunne højne analysens kvalitet og for at kunne se på gyldigheden i analysens fund ud fra Ricoeurs forståelse af det almengyldige væren i verden (Ricoeur, 1973). Dog kan den anvendte teori diskuteres. Den kritiske fortolkning med anvendelsen af Honneths (2003) anerkendelsesteori påpeger, at samfundet skal ses som en magtfaktor med undertrykkende mekanismer, der er styrende for, hvorvidt kvinderne kan opnå anerkendelse. Det løfter derfor analysen op på til et makroniveau, hvor teorien sætter et konfliktperspektiv

op mellem samfundets påvirkning og den enkelte kvinde med endometriose. Det understøtter i høj grad, at informanterne er i konflikt med omgivelserne og fundet af et fælles narrativ om kamp. Det argumenterer derfor for anvendelsen af Honneths (2003) anerkendelsesteori, idet indeværende speciale har til formål at undersøge oplevelser med endometriose, som kan forbindes til både meso- og makroniveau i og med betydningen af sociale netværk undersøges.

Valg af teori er en del forforståelsen som er fundamentet for kritisk fortolkning (Dreyer & Pedersen, 2018) og har derfor afgørende betydning for, hvordan vi forstår og ser den verden, vi er en del af. Derfor er yderligere overvejelser om de udvalgte teorier relevant. Kleinmans (2020) begreb om illness anvendes til at favne kvindernes sygdomsopfattelse i narrativerne. Dog bygger Kleinman ikke på kritisk teori, men han formår alligevel at sætte skarpe perspektiver op, der eksisterer mellem illness og disease perspektiverne. Dette overføres til kvinderne med endometriose, som har en subjektiv oplevelse af den kroniske sygdom, forstået som illness, men som ikke kan diagnosticeres medicinsk, forstået som disease. Derfor kan der argumenteres for, at Kleinman formår at sætte modsætninger op, som kan anses som et kritisk perspektiv. Disse modsætninger er ikke en del af teoriens applikation i specialet, som kun benytter illness delen som begreb for at kunne tale om en samlet oplevelse af endometriose, og det kan derfor diskuteres, hvorvidt teoriens potentiale er fuldt udnyttet. Samlet set har anvendelsen af både Kleinman og Honneths teori bidraget til at højne analysens fund til at sige noget almengyldigt om det at være i verden for kvinder med endometriose.

Gyldighed af resultaterne fra den kvalitative metode

Resultaternes gyldighed kan diskuteres ud fra, hvorvidt der er opnået en dybdegående analyse ud fra informanternes narrativer. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) findes der ingen standardmetode, der finder den præcise dybere mening i en tekst eller et interview, men at meningen skabes i et samarbejde med data. Dette stemmer ligeledes overens med specialets videnskabsteoretiske tilgang samt Ricoeurs fortolkningsteori, hvor meningstilskrivelsen sker ud fra informantens narrativ. Det er dog muligt at diskutere aspekter, som muligvis kunne have indflydelse på, hvorvidt gyldigheden jf. Launsø et al. (2011) er opnået inden for analysens fund. Her spiller især påvirkninger fra specialegruppens forforståelse en rolle for dannelsen af analysen, idet det har en indflydelse på fortolkningsprocessen. Ifølge Ricoeur, skal forforståelsen bringes i spil og er dermed en forudsætning for den kritisk fortolkning,

fordi den stilles foran teksten for at udfolde en ny videnshorisont, og derfor er den heller ikke endelig, da en anden forforståelse ville give en anden fortolkning (Dreyer & Pedersen, 2018). Dette afspejler ligeledes den hermeneutiske forståelse, hvor forforståelsen bruges aktivt gennem hele forskningsprocessen og dermed bidrager til en ny forståelse (Juul, 2017). Eksempelvis indebar specialegruppens forforståelse, at diagnosen ikke kunne ses som værende et af de vigtigste elementer for kvindernes narrativer. Fundene fra analysen viste dog, at både diagnosen, kulturen og betydningen af socialt netværk hænger uløseligt sammen, hvilket betegner en udfoldelse af gruppens videnshorisont og dermed tilegnelse af ny viden. Denne forståelse fra Ricoeur peger på, at gyldighedsproblematikker i kritisk hermeneutik kan komme fra hvor dyb og relevant en viden specialegruppen havde inden analyse og kritiske fortolkning, i hvor høj grad alt forforståelse var eksplicit bevidstgjort, og i hvilken grad den mest relevante teori er valgt.

Anvendelsen af den semistrukturerede tilgang under interviews kan ligeledes kritiseres, idet der muligvis kan have været for stort fokus ud fra interviewerens forforståelser, hvorfor disse kan være medvirkende til overskygge andre relevante emner. En kritik kan endvidere opstilles for interviewguiden, da det i høj grad varierede, hvordan intervieweren strukturerede sig efter den under interviewet, da informanterne responderede forskelligt. Forskelligheden kan i særdeleshed tilskrives den brede målgruppe, hvor de har vidt forskellige kontekster med endometriose. I den forbindelse kan gyldighedskriteriet opstilles med en udvidet betydning, som ifølge Launsø et al. (2011) indebærer et spejlkriterie, omhandlende at informanten skal kunne genkende sine meninger i resultatet af fortolkningen. Det vidner også om, hvorvidt resultaterne fra specialet er gyldige på et generelt niveau, der beskriver kvinder med endometriose, samt hvorvidt kvinderne kan genkende sig selv i resultaterne. Det kunne derfor umiddelbart tænkes, at resultaterne skulle tilsendes informanterne efter udførelsen af andet trin samt efter den kritiske fortolkning for at verificere gyldigheden. Dog er det ifølge Ricoeurs tænkning om tekstforståelse ikke et kriterie, at teksten skal tilbage til informanten for validering, fordi det ifølge Ricoeur så kunne anses som en ny situation eller ny tekst (Dreyer & Pedersen, 2018). Et forsøg på at verificere gyldigheden har dog været ved konsekvent anvendelse af informanternes egne ord og citater undervejs i interviewet for at sikre korrekt gengivelse af deres narrativer. For at opnå mere dybde i analysen kunne interviewene suppleres med geninterview, da informanterne har haft tid til yderligere refleksion, som kunne åbne op for flere andre aspekter og mulige resultater.

Diskussion af specialets gyldighed ud fra det systematiske litteraturstudie

Den systematiske litteratursøgning blev foretaget med henblik på at identificere eksisterende viden omhandlende kvinders oplevelser af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene. Formålet var dermed at styrke diskussionen af den kritiske fortolkning. For yderligere at styrke resultaternes gyldighed gennem litteraturstudiet kunne man have valgt at foretage det systematiske litteraturstudie efter strukturanalysen for på den måde at kunne designe et studie med en protokol, som var målrettet fundene af fælles narrativer og derfor muligvis bedre kunne benyttes i den kritiske fortolkning og diskussion. Dermed havde man i analysen yderligere haft mulighed for at løfte den kritiske fortolkning til et generelt niveau, hvilket også relaterer sig til Ricoeurs fortolkningsteori (Dreyer & Pedersen, 2018). Dog er dette udført i resultatdiskussionen gennem koblingen af supplerende teori såsom recovery teorien samt anden forskning, hvilket ifølge Dreyer & Pedersen (2018) forklarer og udfolder sagen yderligere. Det peger derfor også på, at specialets resultater fortsat vurderes som gyldige. Derudover var det ikke muligt at indfange studier omhandlende interventioner rettet et mesoniveau. Dette besværliggjorde dermed resultaternes gyldighed i udarbejdelsen af forandringsperspektivet, hvorfor forandringsperspektivet ikke kan udlede konkrete tiltag men blot problemidentificere behovet for at intervenere.

Med udgangspunkt i gyldigheden kan der opstilles overvejelser i forhold til den systematiske litteratursøgning. For at sikre høj gyldighed i den systematiske litteratursøgning er der søgt i syv databaser. Det indebærer både databaser med faglig bredde som EMBASE og specialiserede som Women's Studies International for at indfange mest mulig relevant videnskabelig litteratur på området. Med afsøgning i syv databaser har det tilmed været med henblik på at sikre recall, som ifølge Frandsen et al. (2014) beskriver søgningens evne til at indfange mest muligt relevant litteratur. De inkluderede studiers gyldighed for en dansk kontekst kan yderligere diskuteres ud fra sammenligneligheden mellem en dansk kontekst og den nationale kontekst, hvori studierne er udført. Et af studierne er fra USA, hvor både kulturen og sundhedsvæsenet adskiller sig fra en dansk kontekst, hvorfor man kan stille sig kritisk til hvilken betydning, det har for indeværende speciale, når de sammenlignes. Derimod er fire af studierne fra Australien, som i højere grad lig Danmark også har et universelt tilgængeligt sundhedsvæsen og vurderes derfor at være mere overførbare til en dansk kontekst. Ud fra litteratursøgningen var det ikke muligt at fremsøge relevante studier fra Europa, hvilket kunne skyldes en manglende opmærksomhed og evidens vedrørende endometriose i Europa. Dette ses eksempelvis i Australien, som i 2018 har udgivet en

national action plan for endometriose (Department of Health, 2018). På trods af dette vurderes resultaterne gyldige grundet specialet afsøgning af studier i syv databaser.

7.3.3 Overførbarhed

Specialets metodiske overvejelser kan diskuteres ud fra Launsø et al.'s (2011) begreb overførbarhed, som omhandler, hvorvidt specialets fremviste resultater kan overføres til andre kontekster. Hertil vil de valgte dataindsamlings- og analysemetoder diskuteres ud fra overførbarhed.

Diskussion af den valgte fortolkningsteoris betydning for overførbarheden

Anvendelsen af Ricoeurs fortolkningsteori var udvalgt til at fortolke, hvordan kvinder med endometriose oplever, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse. Dette for at få en dybere forståelse af narrativet om endometriose i ungdommen, hvilket udspiller sig ud fra kvindernes fortællinger, oplevelser og erfaringer. Fortolkningsteorien bidrager dermed til at styrke specialets overførbarhed, da den gennem den kritiske fortolkning er medvirkende til at løfte informanternes oplevelser til et almengyldigt niveau, hvilket dermed kan sige noget om, hvad der gør sig gældende for kvinder med endometrioses oplevelse i ungdomsårene. Overførbarhed omhandler ifølge Launsø et al. (2011) en vurdering af om resultaterne fra denne kontekst kan overføres til andre beslægtede kontekster (Launsø et al., 2011). Dog hævder Ricoeur, at ingen fortolkninger er endelige, idet menneskelige handlinger, sociale begivenheder og fænomener kan udlægges forskelligt (Dreyer & Pedersen, 2018). Der kan derfor stilles spørgsmålstejn til, om fortolkningen er endelig, hvilket muligvis påvirker resultaternes evne til at kunne overføres til andre kontekster, såsom andre kroniske sygdomme, som belyst i afsnit 7.1.1. Dog styrkes argumentet for overførbarhed, eftersom specialets resultater er sammenlignelige med flere af resultaterne fra den systematiske litteratursøgning, hvorfor resultaterne vurderes at kunne overføres til kvinder i Danmarks oplevelse af at have endometriose i ungdomsårene.

Diskussion af overførbarhed til andre kvinder med endometriose

Endvidere kan overførbarheden af resultaterne fra de narrative interviews med udgangspunkt i Launsø et al. (2011) diskuteres, om de er generelt overførbare til andre unge kvinder med endometriose. Resultaterne fra interviewene peger på fælles narrativer på trods af kvindernes forskellighed i forhold til alder, diagnosetidspunkt, beskæftigelse, bopæl og sygdomsforløb,

hvilket kunne tyde på, at resultaterne kan have en høj overførbarhed. Omvendt kunne det også skyldes rekrutteringsstrategien, idet den leder op til, at informanterne selv skal melde sig og derfor potentielt kunne have større engagement end andre kvinder med endometriose. Det medfører, at fundene fra interviewene kunne belyse et fælles narrativ, som ikke nødvendigvis er fælles for alle kvinder med endometriose. Dog ses der markant forskellighed blandt informanterne, som afspejles i den historiske kontekst for kvindernes ungdomsår, idet kvindernes aldre spreder sig fra 21 til 53 år. Kvinderne viser sig dog at have et fælles narrativ på tværs af aldersgrupper, hvilket tyder på, at narrativet for de ældste informanter stadig gør sig gældende i dag. Dette styrker argumentet for overførbarheden og kunne pege på dybtliggende kulturelle forståelser af kvinders lidelse.

I forhold til informanternes forskellighed i aldre er det muligt, at det er forskelligt, hvordan sundhedsvæsenet har behandlet patienterne, hvor også tidspunktet for diagnosen har en betydning. Fordi diagnose var et inklusionskriterium, havde de yngste informanter en relativ kortere tid fra første symptomer til diagnose end de fleste andre informanter. Det er derfor muligt, at der er aspekter i disse informanternes kontekst, som fordrer tidlig diagnose. Diagnose som inklusionskriterium gør derfor, at der er yngre informanter, som ikke kunne inkluderes, og hvor disse fund ikke nødvendigvis er overførbare. Endvidere har alle informanterne forskellige sociale baggrunde herunder geografisk bopæl, sygdomshistorie- og forløb, som kunne problematisere, hvorvidt analysens fund er overførbare til andre kontekster. Dette giver styrke til resultatet fra maksimal variation (Merriam & Tisdell, 2015), fordi der på trods af variationen af sociodemografiske karakteristika fremkommer klare fælles narrativer gennem strukturanalysen. Dermed vurderes resultaterne at kunne være overførbare til at forstå, hvordan kvinder med endometriose oplever, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdommen.

8.0 Konklusion

Specialet havde til formål at undersøge, hvordan kvinder med endometriose oplever, at deres sociale netværk påvirker deres sygdomsopfattelse og livskvalitet i ungdommen. Gennem syv semistrukturerede interviews med kvinder, der retrospektivt fortæller deres oplevelser fra ungdommen, er der søgt dybere forståelse af deres perspektiver. Derudover er viden indsamlet gennem et systematisk litteraturstudie, der identificerede eksisterende viden om

kvinders oplevelser af det sociale netværks betydning for endometriose i ungdomsårene. Denne nye forståelse har bidraget til udarbejdelsen en række forslag til at forandre konkrete situationer, hvor unge kvinder med endometriose aktuelt møder manglende anerkendelse. Forandringsforslaget bygger på tre scenarier, som er udarbejdet på baggrund af analysens fund, der søger forandringer på et mesoniveau.

Ud fra resultaterne oplever kvinderne en manglende anerkendelse fra både sundhedsprofessionelle og deres sociale relationer. Den manglende anerkendelse begynder allerede i de tidlige ungdomsår ved kvindernes første symptomer på endometriose og har stor betydning for kvindernes sygdomsopfattelse og livskvalitet gennem hele livet. Dette narrativ fremstår som et centralt fund, der har betydning for, hvordan kvinderne opfatter sig selv og deres symptomer. Både resultaterne fra de kvalitative interviews og det systematiske litteraturstudie finder, at kvinderne skjuler deres symptomer, fordi smerter relateret til menstruation enten opfattes som normale eller er underlagt stigmatisering og tabuisering fra omverdenen. Tidspunktet, hvor kvinderne diagnosticeres med endometriose, fremstår ud fra analysen som en milepæl for kvindernes forståelse af sig selv, deres symptomer og sygdom. Kvinderne oplever at kunne tillægge deres tidligere oplevelser en mening, hvilket påvirker deres sygdomsopfattelse positivt. Et essentielt fund er derfor kvindernes narrativ før og efter diagnosen. Efter kvindernes diagnosticeres med endometriose, oplever de at få et sprog for deres sygdom, hvilket opleves som en lettelse. Diagnosticeringen medfører dog også en frygt for smerter, kontroltab og ufrivillig barnløshed. Frygten og konsekvenserne af endometriose ses dog at være større for den gruppe af kvinder, som først diagnosticeres i voksenlivet.

Ud fra resultaterne identificeres centrale problemstillinger med konsekvenser for folkesundheden, idet manglende anerkendelse af sygdommen påvirker flere niveauer ud fra en socioøkologisk tænkning. Det påpeger et behov for at forandre samfundsdiskursen om menstruation og endometriose i ungdomsårene, hvilket på et mesoniveau kan imødekommes af de tre scenarier; sundhedsvæsenet, skolen og sociale medier. Dog bør der også rettes opmærksomhed mod potentielle utilsigtede konsekvenser såsom medikalisering, ingen effekt, opportunity harms og equity harms. Forandringsforslaget kan dog ikke udlede et entydigt svar om konkrete tiltag samt effekten heraf, hvorfor det kræver yderligere forskning i unge med endometriose med henblik på at kunne intervenere på sigt.

9.0 Referencer

- Agarwal, S. K., Chapron, C., Giudice, L. C., Laufer, M. R., Leyland, N., Missmer, S. A., Singh, S. S., & Taylor, H. S. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: A call to action. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(4), 354.e1-354.e12. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039>
- Allyn, K., Evans, S., Seidman, L. C., & Payne, L. A. (2020). “Tomorrow, I’ll Be Fine”: Impacts and coping mechanisms in adolescents and young adults with primary dysmenorrhoea. *Journal of Advanced Nursing*, 76(10), 2637–2647. <https://doi.org/10.1111/jan.14460>
- American Psychological Association. (2022). *FAQs about APA PsycInfo*. [henvist: 09.04.22] <https://www.Apa.Org>. <https://www.apa.org/support/psycinfo>
- APPG. (2020). *Endometriosis in the UK: time for change*. [henvist: 15.02.22] <https://www.endometriosis-uk.org/sites/endometriosis-uk.org/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf>
- Arlinghaus, K. R., & Johnston, C. A. (2018). Advocating for Behavior Change With Education. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 12(2), 113–116. <https://doi.org/10.1177/1559827617745479>
- Bailey, L. D. (2012). Adolescent Girls: A Vulnerable Population. *Advances in Neonatal Care*, 12(2), 102–106. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e31824c81d6>
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What’s the delay? A qualitative study of women’s experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>

- Ballweg, M. L. (2003). Big Picture of Endometriosis Helps Provide Guidance on Approach to Teens. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(3), s21–s26. [https://doi.org/10.1016/S1083-3188\(03\)00063-9](https://doi.org/10.1016/S1083-3188(03)00063-9)
- Binderkrantz, A. S. (2018). Værktøjer til datahåndtering og analyse. I: F. A. Gildberg & L. Hounsgaard, *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning*. Århus: Klim.
- Booth, A. (2016). Searching for qualitative research for inclusion in systematic reviews: A structured methodological review. *Systematic Reviews*, 5(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0249-x>
- Brinkmann, S. (2010). Etik i en kvalitativ verden. I L. Tanggaard & S. Brinkmann, *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udg., s. 463–479). København: Hans Reitzel.
- Buus, N., Tingleff, E. B., Rossen, C. B., & Kristiansen, H. M. (2008). Litteratursøgning i praksis—Begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken*, 10. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, 15(11), 666–682. <https://doi.org/10.1038/s41574-019-0245-z>
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209–232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO - Strategy paper for Europe. *Institute for Futures Studies, Arbetsrapport*, 14.
- Datatilsynet. (2019). *Vejledning om samtykke*. [henvist: 09.05.22] [https://www.datatilsynet.dk/Media/0/C/Samtykke%20\(3\).pdf](https://www.datatilsynet.dk/Media/0/C/Samtykke%20(3).pdf)

- Datatilsynet. (2022). *Hvordan beskytter du personoplysninger ?* Datatilsynet. [henvist: 09.05.22] <http://www.datatilsynet.dk/hvad-siger-reglerne/grundlaeggende-begreber-/hvordan-beskytter-du-personoplysninger>
- Department of Health. (2018). *NATIONAL ACTION PLAN FOR ENDOMETRIOSIS* (s. 1–32). Department of Health. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-action-plan-for-endometriosis.pdf>
- Dijk, T. A. van. (2009). *Society and discourse: How social contexts influence text and talk*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511575273>
- Dreyer, P., & Pedersen, B. D. (2018). Fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang—Inspireret af Ricoeurs fortolkningsteori. I F. A. Gildberg & L. Hounsgaard, *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning*. Aarhus: Klim.
- EBSCO. (2022a). *CINAHL Database* | EBSCO. EBSCO Information Services, Inc. | Wwww.Ebsco.Com. [henvist: 09.04.22] <https://www.ebsco.com/products/research-databases/cinahl-database>
- EBSCO. (2022b). *Women's Studies International* | EBSCO. EBSCO Information Services, Inc. | Wwww.Ebsco.Com. [henvist: 09.04.22] <https://www.ebsco.com/products/research-databases/womens-studies-international>
- Elsevier. (2022). *Embase—A biomedical research database*. [henvist: 09.04.22] <https://www.elsevier.com/solutions/embase-biomedical-research>
- Endofound. (2022). *France's New National Strategy to Combat Endometriosis*. The Endometriosis Foundation of America. [henvist: 11.02.22] <https://www.endofound.org/frances-new-national-strategy-to-combat-endometriosis>
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>

- Etisk Råd. (2013). *Baggrundstekst: Hvad er etik?* Det Etiske Råd. [henvist: 01.04.22]
<https://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/introduktion-til-etik/undervisning-til-gymnasieskolen/hvad-er-etik>
- Fedele, F. (2021). An Overview on the Psychological Impact of Endometriosis on Adolescent Girls' Life. *Women's Health Bulletin*, 8(4). s.195.199
<https://doi.org/10.30476/whb.2021.91557.1128>
- FEMaLe. (2022). *FEMaLe*. [henvist: 07.03.22] <https://findingendometriosis.eu/>
- Ferrando, C. A. (2022). Endometriosis in transmasculine individuals. *Reproduction and Fertility*, 3(2), s7–s10. <https://doi.org/10.1530/RAF-21-0096>
- Frandsen, T. F., Dyrvig, A.-K., Christensen, J. B., Fasterholdt, I., & Oelholm, A. M. (2014). En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *Ugeskrift for Læger*, 176(7), 647–651.
- Fredslund, H., & Dahlager, L. (2016). Hermeneutisk analyse—Forståelse og forforståelse. I: A. M. B. Jensen & S. Vallgård, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg., Bd. 1–5). København: Munksgaard.
- Gallagher, J. S., DiVasta, A. D., Vitonis, A. F., Sarda, V., Laufer, M. R., & Missmer, S. A. (2018). The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 63(6), 766–772. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.06.027>
- GDPR.eu. (2022). *General Data Protection Regulation (GDPR) Compliance Guidelines*. GDPR.Eu. [henvist: 09.04.22] <https://gdpr.eu/>
- Ghai, V., Jan, H., Shakir, F., Haines, P., & Kent, A. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 40(1), 83–89. <https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>

- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443–448. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur.
- González-Echevarría, A. M., Rosario, E., Acevedo, S., & Flores, I. (2019). Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(2), 138–145. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2018.1450384>
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.020>
- Griggs, S., & Walker, R. K. (2016). The Role of Hope for Adolescents with a Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 404–421. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.011>
- Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). ‘So many women suffer in silence’: A thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Graaff, A. A., D’Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, ... Wulschleger, M. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>

- Hafeez, H., Zeshan, M., Tahir, M. A., Jahan, N., & Naveed, S. (2017). Health Care Disparities Among Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Youth: A Literature Review. *Cureus*, 9(4).e1184. <https://doi.org/10.7759/cureus.1184>
- Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Kold, M., & Forman, A. (2017). Long-term effects of mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis: A six-year follow-up on a pilot study. *Nordic Psychology*, 69(2), 100–109. <https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1181562>
- Hansen, S. B. (2021). 45 mio. Kr. Til forskning i stigmatiserende kvindesygdom. [henvist: 25.02.22] <https://newsroom.au.dk/nyheder/vis/artikel/45-mio-kr-til-forskning-i-stigmatiserende-kvindesygdom/>
- Honneth, A. (1996). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts* (1st MIT Press ed). Cambridge: MIT Press.
- Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling*. København: Hans Reitzel.
- Howarth, D. (2005). *Diskurs: En introduktion*. København: Hans Reitzel.
- Howlett, M. (2021). Looking at the ‘field’ through a Zoom lens: Methodological reflections on conducting online research during a global pandemic. *Qualitative Research*. 22(3). 387.402. <https://doi.org/10.1177/1468794120985691>
- Huet, N. (2022). *Will Spain become the first in Europe to introduce “menstrual leave”?* Euronews. [henvist: 17.05.22] <https://www.euronews.com/next/2022/05/12/spain-set-to-become-the-first-european-country-to-introduce-a-3-day-menstrual-leave-for-wo>
- Hørmann, E. (2015). Litteratursøgning. I *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område: Indblik i videnskabelige metoder*. Dansk Sygeplejeråd, Nyt Nordisk Forlag.

- Hållstam, A., Stålnacke, Bm., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Jacob, K. S. (2015). Recovery Model of Mental Illness: A Complementary Approach to Psychiatric Care. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 37(2), 117–119. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.155605>
- Jacobsen, M. H. (2019). Normalitet og afvigelse—Konstruktioner, variationer og håndteringer. I A. Blok & C. Bagge Laustsen, *Sociologiens problemer: En grundbog*. København: Hans Reitzel.
- Juul, S. (2017). Hermeneutik. I K. Bransholm Pedersen & S. Juul, *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring* (Bd. 1–6, s. 107–145). København: Hans Reitzel.
- Juul, S., Bech, B. H., Dahm, C. C., & Rytter, D. (2017). *Epidemiologi og evidens*. København: Munksgaard.
- Jørgensen, M., & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse: Som teori og metode* (1. udgave). Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag.
- Kirk, S., & Hinton, D. (2019). “I’m not what I used to be”: A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 216–226. <https://doi.org/10.1111/cch.12638>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. University of California press.
- Kleinman, A. (2020). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition* (Second edition). New York: Basic Books.

- Koesling, D., & Bozzaro, C. (2021). Chronic pain patients' need for recognition and their current struggle. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 24(4), 563–572.
<https://doi.org/10.1007/s11019-021-10040-5>
- Kristiansen, S., & Hviid Jacobsen, M. (2016). Erving Goffman. I P. Tanggaard Andersen & H. U. Timm, *Sundhedssociologi: En grundbog*. København: Hans Reitzel.
- Krogstrup, H. K. (2016). *Evalueringsmodeller* (3. udgave). København: Hans Reitzel.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg.). København: Hans Reitzel.
- Laufer, M. R., Sanfilippo, J., & Rose, G. (2003). Adolescent endometriosis: Diagnosis and treatment approaches. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(3 Suppl), S3-11. [https://doi.org/10.1016/s1083-3188\(03\)00066-4](https://doi.org/10.1016/s1083-3188(03)00066-4)
- Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L. (2011). *Forskning om og med mennesker: Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. København: Nyt Nordisk Forlag.
- Li, A. D., Bellis, E. K., Girling, J. E., Jayasinghe, Y. L., Grover, S. R., Marino, J. L., & Peate, M. (2020). Unmet Needs and Experiences of Adolescent Girls with Heavy Menstrual Bleeding and Dysmenorrhea: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 33(3), 278–284.
<https://doi.org/10.1016/j.jpag.2019.11.007>
- Link, B. G., & Phelan, J. (1995). Social Conditions As Fundamental Causes of Disease. *Journal of Health and Social Behavior*, 80–94. <https://doi.org/10.2307/2626958>
- Lorenc, T., & Oliver, K. (2014). Adverse effects of public health interventions: A conceptual framework. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 68(3), 288–290. <https://doi.org/10.1136/jech-2013-203118>

- Løkkegaard, E. (2018). *Menstruationssmerter*. Sundhed.dk. [henvist: 10.02.22]
<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kvindesygdomme/sygdomme/menstruationsproblemer/menstruationssmerter/>
- Maindal, H., & Vinther-Jensen, K. (2016). Sundhedskompetence (Health literacy) – teori, forskning og praksis—Health Literacy – Theory, Research and Practice. *Klinisk Sygepleje*, 43, 3–16. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-01-02>
- Mama, S. T. (2018). Advances in the management of endometriosis in the adolescent. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*, 30(5), 326–330.
<https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000483>
- Mao, A. J., & Anastasi, J. K. (2010). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109–116. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x>
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 349–367.
<https://doi.org/10.1177/1363459308090053>
- Maxwell, J. A. (2005). A model for qualitative research design. I *Qualitative research design: An interactive approach*. (2) .s. 1–14. California: Sage Publications.
- McDonald, M. K. (2021). *LibGuides: ProQuest Central: Content*. [henvist: 09.04.22]
<https://proquest.libguides.com/pqc/content>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation* (Fourth edition). New Jersey: John Wiley & Sons.

- Mirin, A. A. (2021). Gender Disparity in the Funding of Diseases by the U.S. National Institutes of Health. *Journal of Women's Health* (2002), 30(7), 956–963.
<https://doi.org/10.1089/jwh.2020.8682>
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Nielsen, H. S. (2020). *Endometriose—Lægehåndbogen på sundhed.dk*. Sundhed. [henvist: 01.03.22]
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/gynaekologi/tilstande-og-sygdomme/menstruationsproblemer/endometriose/>
- Nielsen-Breining, M. (2021). *Endometriose*. Sundhed.dk. [henvist: 10.02.22]
<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kvindesygdomme/sygdomme/ovrige-sygdomme/endometriose/>
- Nurser, K. P., Rushworth, I., Shakespeare, T., & Williams, D. (2018). Personal storytelling in mental health recovery. *Mental Health Review Journal*, 23(1), 25–36.
<https://doi.org/10.1108/MHRJ-08-2017-0034>
- Nørgaard, B. (2005). Axel Honneth og en teori om anerkendelse. *Tidsskrift for Socialpædagogik*, 16, 63–70.
- Okita, F., Abrao, M., Lara, L. A. S., Andres, M. P., Cunha, C., & Oliveira Brito, L. G. (2021). Endometriosis in Transgender Men – a Systematic Review with Metanalysis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(11), S103–S104.
<https://doi.org/10.1016/j.jmig.2021.09.140>
- Pedersen, J. F., Petersen, K. S., Egilstrød, B., & Overgaard, C. (2020). *Metoder til inddragelse af borgere i planlægning, udvikling og implementering af kommunale sundhedsindsatser*. Aalborg Universitet.

- Pedersen, K. M. (2013). *Sundhedsøkonomi*. København: Munksgaard.
- Phillips, L. (2010). Diskursanalyse. I S. Brinkmann & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder: En grundbog*. København: Hans Reitzel.
- Przybylo, E., & Fahs, B. (2018). Feels and Flows: On the Realness of Menstrual Pain and Crippling Menstrual Chronicity. *Feminist Formations*, 30(1), 206–229.
- Pubmed. (2022). *PubMed Overview*. PubMed. [henvist: 09.04.22]
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Rasmussen, L. T., Remvig, K., & Wien, C. (2017). Litteratur- og informationssøgning til opgaven. I: *Den gode opgave* (5. udg.). s. 145–170. København: Samfundslitteratur.
- Ricoeur, P. (1973). *Filosofiens kilder*. København: Vinten.
- Riessman, C. K. (2008). Tematic Analysis. I *Narrative methods for the human sciences*. Californien: Sage Publications.
- Rowlands, I. J., Teede, H., Lucke, J., Dobson, A. J., & Mishra, G. D. (2016). Young women's psychological distress after a diagnosis of polycystic ovary syndrome or endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(9), 2072–2081.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dew174>
- Røstvik, C. M. (2018). Crimson Waves: Narratives about Menstruation, Water, and Cleanliness. *Visual Culture & Gender*, 13. 1-10. https://research-repository.st-andrews.ac.uk/bitstream/handle/10023/16105/vcg_vo13_r_stvik_09_17_18.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR2QH-wdSix0wJFRbVpOsKZYeX6Jc3gzH4sDd-wuY5XPZn65ECSRjn1FQx8
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshøj, L., Attila, B., Brandes, I., ... Colombo, G. L. (2012). The burden of endometriosis: Costs and quality of life of

- women with endometriosis and treated in referral centres - PubMed. *Human Reproduction*, 27(5), 1292–1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>
- Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. ... Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: Update of Medical Research Council guidance. *BMJ*, n2061. <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>
- Stern, C., Jordan, Z., & McArthur, A. (2014). Developing the Review Question and Inclusion Criteria. *AJN The American Journal of Nursing*, 114(4), 53–56. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86>
- Sturges, J. E., & Hanrahan, K. J. (2004). Comparing Telephone and Face-to-Face Qualitative Interviewing: A Research Note. *Qualitative Research*, 4(1), 107–118. <https://doi.org/10.1177/1468794104041110>
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Sundhedsstyrelsens Specialevejledning for Gynækologi og obstetrik*. Sundhedsstyrelsen. [henvist: 15.02.22] <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-gyn%C3%A6kologi-og-obstetrik/Specialevejledning-for-Gynaekologi-og-obstetrik-af-den-10-december-2018.ashx?la=da&hash=11A71C59DA460F9834844F86E866B93A76C8872B>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020a). Kvalitet i kvalitative studier. I *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udgave). København: Hans Reitzel.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020b). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder: En grundbog*. (3. udgave) København: Hans Reitzel.
- The Cochrane Collaboration. (2022). *What is Cochrane?* [henvist: 09.04.22] <https://www.cochrane.org/news/what-cochrane>

- THE WHOQOL GROUP. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Thomsen, T. L., Bo, I. G., & Christensen, A.-D. (2016). Narrativ forskning: Tilgange og metoder. I: I. G. Bo, A.-D. Christensen, & T. Lund Thomsen, *Narrativ forskning*. København: Hans Reitzel.
- Timm, H. (1997). At have en krop og at være en krop: Om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. *Grus*, 52, 24–36.
- UK government. (2021). *Women's Health Strategy: Call for Evidence*. Department of Health & Social Care. [henvist: 11.02.22]
<https://www.gov.uk/government/consultations/womens-health-strategy-call-for-evidence/womens-health-strategy-call-for-evidence>
- Vallgård, S., Diderichsen, F., & Jørgensen, T. (2016). *Sygdomsforebyggelse*. København: Munksgaard.
- Vendelbo, L., & Hasselbalch, M. (2021). Axel Honneth om anerkendelse i et fællesskab. I: L. Vendelbo & M. Hasselbalch, *Ensomhed og fællesskab* (1. udg.). København: Columbus.
- Yeung, P., Gupta, S., & Gieg, S. (2017). Endometriosis in Adolescents: A Systematic Review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 9(1), 17–29.
<https://doi.org/10.5301/je.5000264>
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2014). Women's experiences of endometriosis: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 225–234. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2013-100853>

- Zanden, M. van der, & Nap, A. W. (2016). Knowledge of, and treatment strategies for, endometriosis among general practitioners. *Reproductive BioMedicine Online*, 32(5), 527–531. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2016.02.003>
- Zanden, M. van der, Teunissen, D. A. M., van der Woord, I. W., Braat, D. D. M., Nelen, W. L. D. M., & Nap, A. W. (2020). Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family Practice*, 37(1), 131–136. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz041>
- Zondervan, K. T., Becker, C. M., & Missmer, S. A. (2020). Endometriosis. *New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244–1256. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1810764>
- Aalborg Universitet. (2018). *Vejledning om databeskyttelsesregler i relation til forskningsområdet*. [henvist: 30.03.22]
https://www.sikkerhed.aau.dk/digitalAssets/810/810203_vejledning-til-databeskyttelsesreglerne-i-relation-til-forskningsomraadet_opdateret-nov.-2019.pdf