

**Endometriose mellem konstruktion, politik
og løsning:
Et kvalitativt casestudie af
problemkonstruktionen og løsningsforslagene i
håndteringen af endometriose**



Af
Katharina
Christiene Fuchs
&
My Sille Thomsen

Endometriose mellem konstruktion, politik og løsning:

Et kvalitativt casestudie af problemkonstruktionen og
løsningsforslagene i håndteringen af endometriose

Aalborg Universitet
Speciale i Socialt Arbejde

8. august 2025

Katharina Christiene Fuchs
Studienummer: 20230791
My Sille Thomsen
Studienummer: 20331372

Vejleder: Ninna Meier
Antal anslag (inkl. mellemrum): 190.188

Abstract

How is it possible that a disease affecting up to one in ten individuals with a uterus has been met with decades of silence, delayed diagnoses and political inaction, before only recently emerging on the political agenda?

This thesis explores how endometriosis is constructed as a problem in Denmark and what kinds of solutions are proposed by key actors in the field. Through a case study of two symbolic arenas, the Danish Parliament's Health Committee and the Alliance for Women's Health, the thesis discovers how different understandings and interests shape the construction of the disease as a political problem, as well as its position within the political landscape.

The thesis applies systems theory, (neo)institutional theory, and New Public Management as a theoretical framework for the analysis. Through a social constructivist approach and an abductive research strategy, political documents are analysed to understand how endometriosis is constructed, as a matter of gender equality, a medical challenge, and a research gap. Actors such as the Endometriosis Association, the FEMaLe research group and the Alliance for Women's Health offer different solutions ranging from the establishment of knowledge centres and public awareness campaigns to demands for cross-sectoral organisations and systemic change. Furthermore, the thesis has discussed the enhancement of social work practice in both academic research and professional practice contexts.

The thesis demonstrates how the struggle for recognition, attention, and action unfolds in a complex intersection of politics, health, and social justice, and highlights why the expertise of social work must play a central role in shaping future solutions.

Indholdsfortegnelse

1.0 Kapitel 1: Indledning	4
1.1 Problemfelt.....	4
1.2 Problemformulering.....	6
1.3 Begrebsafklaring	7
1.3.1 Symbolske arenaer	7
1.3.2 Aktør.....	8
1.4 Projektdesign og læsevejledning	8
1.5 Placering af endometriose som forskningsfelt	9
2.0 Kapitel 2: Forskningsdesign.....	12
2.1 Videnskabsteori	12
2.2 Abduktiv forskningsproces.....	14
2.3 Casestudie	15
2.3.1 Udvalg af casens kontekst.....	17
2.3.2. Udvalg af casens aktører.....	18
2.4 Refleksioner over til - og fravalg.....	19
2.4.1 Endometriose Fællesskabet (EF).....	20
2.4.2 Dansk Industri (DI).....	20
2.4.3 Alliancen for Kvinders Sundhed (AfKS)	21
2.4.4 Dansk Socialrådgiverforening (DS).....	21
2.4.5 FEMaLe.....	21
2.5 Empiri	22
2.5.1 Udvælgelse og præsentation af dokumenter	22
2.5.2 Udvælgelse og præsentation af konference	30
2.5.3 Udvælgelse og præsentation af Interviewpersoner.....	30
2.5.4 Overblik over anvendelse af empiri i specialet.....	31
3.0 Kapitel 3: Metode.....	32
3.1 Dokumentanalyse	33
3.1.1 Refleksion over tidsdimensionen	34
3.2 Kvalitative semistrukturerede interviews.....	35
3.2.1 Interviewguide.....	36
3.3 Kodning og dataanalyseproces	36
3.3.1 Dataanalyseprocessens 6 faser.....	37
4.0 Kapitel 4: Teoretisk ramme.....	47
4.1 New Public Management.....	47
4.1.1 Styringsrationaler og strukturelle konsekvenser.....	48
4.1.2 Fragmentering af sundhedssektoren i Danmark	49
4.2 Kommunikation i velfærdsstaten.....	49
4.3 (Ny)institutionel teori	50
4.3.1 Forandring	51

4.3.2 Mekanismer	51
4.4.3 Ideer	52
5.0 Kapitel 5: Analyse	54
5.1 Analysestrategi.....	54
5.2 Analyse 1: Problemkonstruktioner	56
5.2.1 Operational lukkethed.....	57
5.2.2 Åbning og institutionel modstand	63
5.2.3 Tidsmæssig forandring	65
5.2.4 Delkonklusion.....	70
5.3 Analyse 2: Løsningsforslag	71
5.3.1 Forskning og videnscenter	72
5.3.2 Folkeoplysning	76
5.3.3 Organisering som løsning.....	78
5.3.4 Delkonklusion.....	80
6.0 Kapitel 6: Diskussion	81
6.1 Begrebsafklaring af socialt arbejde.....	82
6.2 Endometriose som dagsorden	83
6.3 Forskning og videnscenter	87
6.4 Tværfaglig koordinering	89
6.5 Opsamling	92
7.0 Kapitel 7: Konklusion	93
7.1 Refleksion over specialets kvalitet	96
8.0 Kapitel 8: Litteraturliste	99
8.1 Bilagsoversigt	107

1.0 Kapitel 1: Indledning

Det begyndte med en undren. I arbejdet med et tidligere projekt på kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde undrede vi os over hvordan fænomenet endometriose på trods af, at hvert 10. person med en livmoder er diagnosticeret med endometriose og, at sygdommens alvor længe har været omgærdet af tavshed og manglende viden. Dengang rejste vi hypotesen om, at årsagsforklaring for den tavshed og manglende viden var et udtryk for det kønnede videnshul i medicinsk forskning og at dette hul samtidig synliggør dybere liggende kønnede bias og uligheder i det danske samfund (Fuchs et al., 2024).

Da vi opdagede, at Folketinget havde vedtaget konkrete initiativer rettet mod endometriose, vakte det vores interesse yderligere. For hvad betyder det, når noget så længe overset pludselig bliver genstand for politisk opmærksomhed? Dette speciale er derfor vores forsøg på at undersøge, hvordan endometriose bliver konstrueret som et politisk problem og hvilke løsninger, der foreslås i håndtering af endometriose. Med specialet ønsker vi at træde ind ad en dør, vi kun lige har åbnet på klem. Vi ved endnu ikke, hvad vi vil finde bag døren, men vi går nysgerrigt og åbent ind i arbejdet med forventningen om, at noget væsentligt vil træde frem.

1.1 Problemfelt

Dette speciale har til formål at undersøge problemkonstruktionen af endometriose, hvilke løsningsforslag der forslås, samt at diskutere, hvordan disse problemkonstruktioner og løsningsforslag implicerer kvalificeringen af socialt arbejdes praksis.

Endometriose er en kronisk og ofte invaliderende sygdom, der anslås at ramme op mod 10 % af personer med en livmoder. Sygdommen er kendetegnet ved svære underlivssmerter, nedsat fertilitet og en gennemgribende træthed, hvilket kan have vidtrækkende konsekvenser for patienters sociale liv, såsom arbejdsliv og psykisk trivsel (Endometriose Fællesskabet, u.å.-c, u.å.-a). En international undersøgelse fra 2011 viser, at personer med endometriose i gennemsnit mister 11 timers produktivitet om ugen og har syv flere sygedage årligt sammenlignet med andre (Nnoaham et al., 2011, s. 366).

Mange patienter oplever lange og frustrerende udredningsforløb, hvor deres symptomer ofte bagatelliseres eller overses (Barton, 2024; Boss Kyhn, 2017; G. Hansen, 2025; Kærhus Jørgensen, 2024; Lindved Norup & Jung, 2019; Skovby Ørbæk, 2025; Tvede & Hansen,

2025b, 2025a). I Danmark tager det i gennemsnit 10 år at få en endelig diagnose for endometriose (Melgaard et al., 2023, s. 1910). En kvinde beskriver sin oplevelse således: "Det føles som en tikkende bombe i maven, der kan eksplodere når som helst" (Tvede & Hansen, 2025b). En undersøgelse fra Aarhus Universitet viser, at størstedelen af de berørte personer aldrig modtager en officiel diagnose, selv efter mange års sygdom (Aarhus Universitet: Health, 2022).

I et tidligere semesterprojekt på kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde, har vi undersøgt endometriosepatienters oplevelse af diagnoseforløb, samt hvilke sociale implikationer sygdommen indebærer. Vi fandt frem til, at interviewpersonerne, som alle havde et langvarigt diagnoseforløb med endometriose, oplevede forskellige psykiske lidelser i forbindelse med deres diagnoseforsinkelse og sygdom, såsom depression og angst, der ofte fører til sociale problemer. Interviewpersonerne oplevede bl.a. social isolation og udfordringer i sociale kontekster, både i deres nære relationer og i arbejdsmæssige kontekster. De fik adgang til psykologbehandling, fysioterapi og diætist gennem deres private sundhedsforsikring, hvilket også peger på, at en holistisk behandling af endometriose er afhængig af socioøkonomisk position, hvilket kan fremme social ulighed. Alle fire interviewpersoner efterspurgte en holistisk tilgang til konsekvenserne af endometriose og de tilhørende indsatser (Fuchs et al., 2024).

Efter gentagne vidnesbyrd i medierne fra personer med endometriose, er sygdommens konsekvenser blevet en del af den offentlige debat. Patienterne fortæller lignende oplevelser, som de fire interviewpersoner i vores semesterprojekt. Nemlig at sygdommen har mangfoldige konsekvenser, som ikke udelukkende handler om deres kropslige velbefindende, men også har stor indflydelse på deres trivsel og muligheden for at deltage i samfundet på lige fod med andre borgere – herunder på arbejdsmarkedet og i sociale fællesskaber. Derudover påpeger de erfaringer med stigmatisering og kønnede bias i mødet med de offentlige hjælpesystemer (Barton, 2024; Boss Kyhn, 2017; G. Hansen, 2025; Kærhus Jørgensen, 2024; Lindved Norup & Jung, 2019; Skovby Ørbæk, 2025; Tvede & Hansen, 2025a, 2025b).

Afhængig af, hvordan og af hvem sygdommen konstrueres som problem, vil der være forskellige løsningsmodeller i spil, hvilket kan have stor betydning for de mennesker, der lever med endometriose. Aktører som patientforeningen Endometriose Fællesskabet, den tværpolitiske Alliance for Kvinders Sundhed, samt forskergruppen FEMaLe har argumenteret for en national handleplan, der bl.a. tager højde for diagnoseforsinkelser og et tværfagligt samt

tværsektorielt forløb, der imødekommer de vidtrækkende konsekvenser for endometrioseramte personer (Alliance for Kvinders Sundhed, 2024; Endometriose Fællesskabet, 2023; FEMaLe, 2023b). I december 2024 vedtog Folketinget et forslag, der anerkender endometriose som en alvorlig sygdom, der kræver bedre behandlingstilbud i sundhedsvæsenet (Folketinget, 2024a). Trods denne anerkendelse kritiseres tiltaget af eksperter, herunder af Ulrik Bak Kirk, forsker i endometriose, for manglende konkrete løsningsforslag og finansiering, hvilket sætter spørgsmålstegn ved, om de politiske ambitioner vil føre til reelle forbedringer for personer med endometriose (Tvede & Hansen, 2025a).

I indeværende speciale flyttes det analytiske perspektiv fra mikro- til makroniveau. Vi ønsker at undersøge problemkonstruktionen af endometriose i to udvalgte symbolske arenaer og dernæst undersøge løsningsforslag udvalgte aktører fremfører i håndtering af endometriose, samt diskutere kvalificeringen af socialt arbejde i relation til løsnings- og problemkonstruktionerne.

1.2 Problemformulering

Hvordan konstrueres endometriose som et problem i udvalgte symbolske arenaer, herunder Sundhedsudvalget og Alliancen for Kvinders Sundhed, og hvilke løsningsforslag fremsætter aktørerne Alliancen for Kvinders Sundhed, Endometriose Fællesskabet og FEMaLe i håndteringen af endometriose?

Analysespørgsmål:

1. Hvordan konstrueres endometriose som problem i de udvalgte symbolske arenaer, herunder Sundhedsudvalget og Alliancen for Kvinders Sundhed?
2. Hvilke løsningsforslag fremsætter aktørerne Alliancen for Kvinders Sundhed, Endometriose Fællesskabet og FEMaLe i håndtering af endometriose?

De analytiske fund vil herefter diskuteres ud fra følgende diskussionsspørgsmål:

- Hvilke implikationer har problemkonstruktionen om fænomenet endometriose og løsningsstrategierne for at kvalificere socialt arbejdes praksis?

1.3 Begrebsafklaring

Afsnittet har til formål at forklare væsentlige begreber i vores problemformulering og tage læserne i hånden i forhold til hvordan vi definerer begreberne.

1.3.1 Symbolske arenaer

I dette speciale anvender vi begrebet symbolske arenaer med udgangspunkt i Clarke og Stars social worlds/arena-analyse. Arenaer forstås her som de sociale og institutionelle rammer, såkaldte social worlds. Arenaer udgør dermed det kontekstuelle rum, hvor kollektive problemdefinitioner og løsningsstrategier konstrueres, forandres og legitimeres.

Clarke og Star beskriver det således:

“Arena analyses focus on the sites where issues, topics, or problems are being negotiated, contested, and resolved. Arena analyses illuminate how particular worlds, discourses, and knowledges become dominant or marginalized through the interplay of power, resources, and alliances” (Clarke & Star, 2008, s. 114).

Arenaer er dermed ikke blot fysiske fora, men symbolsk ladede rum, hvor forskellige aktører mødes, og hvor sprog, betydninger og interesser krydser hinanden. Det er i disse kontekster, at nogle forståelser vinder frem, mens andre undertrykkes eller udelukkes.

Hilgartner og Bosk (1988) bidrager med en supplerende forståelse af public arenas som steder, hvor sociale problemer konkurrerer om opmærksomhed og legitimitet. De fremhæver, at særligt politiske arenaer er centrale:

“Political arenas are particularly significant because they are explicitly organized to make decisions, allocate resources, and establish binding policies” (Hilgartner & Bosk, 1988, s. 63).

De understreger, at sådanne arenaer har begrænset kapacitet og derfor konstant er præget af en kamp om pladsen på dagsordenen. Problemer skal derfor kæmpe sig til synlighed gennem narrativer, timing og støtte fra magtfulde aktører.

Med afsæt i denne teoretiske forståelse definerer vi symbolske arenaer i specialet som sociale og institutionelle rammer, hvor sygdommen endometriose konstrueres som et problem. I vores

speciale udgør Folketingets Sundhedsudvalg og konferencen faciliteret af Alliancen for Kvinders Sundhed to centrale symbolske arenaer.

1.3.2 Aktør

I dette speciale anvendes begrebet aktør med udgangspunkt i Clarke og Stars forståelse inden for social worlds/arena-analyse.

Clarke og Star beskriver det således:

“Actors are participants in social worlds who engage in the ongoing work of producing, reproducing, negotiating, and sometimes contesting shared commitments, practices, and meanings” (Clarke & Star, 2008, s. 115).

Vi har udvalgt denne definition, fordi aktører forstås bredt og relationelt som deltagere i sociale verdener og symbolske arenaer, der aktivt bidrager til produktionen, forhandlingen og formidlingen af kollektive betydninger, praksisser og problemforståelser.

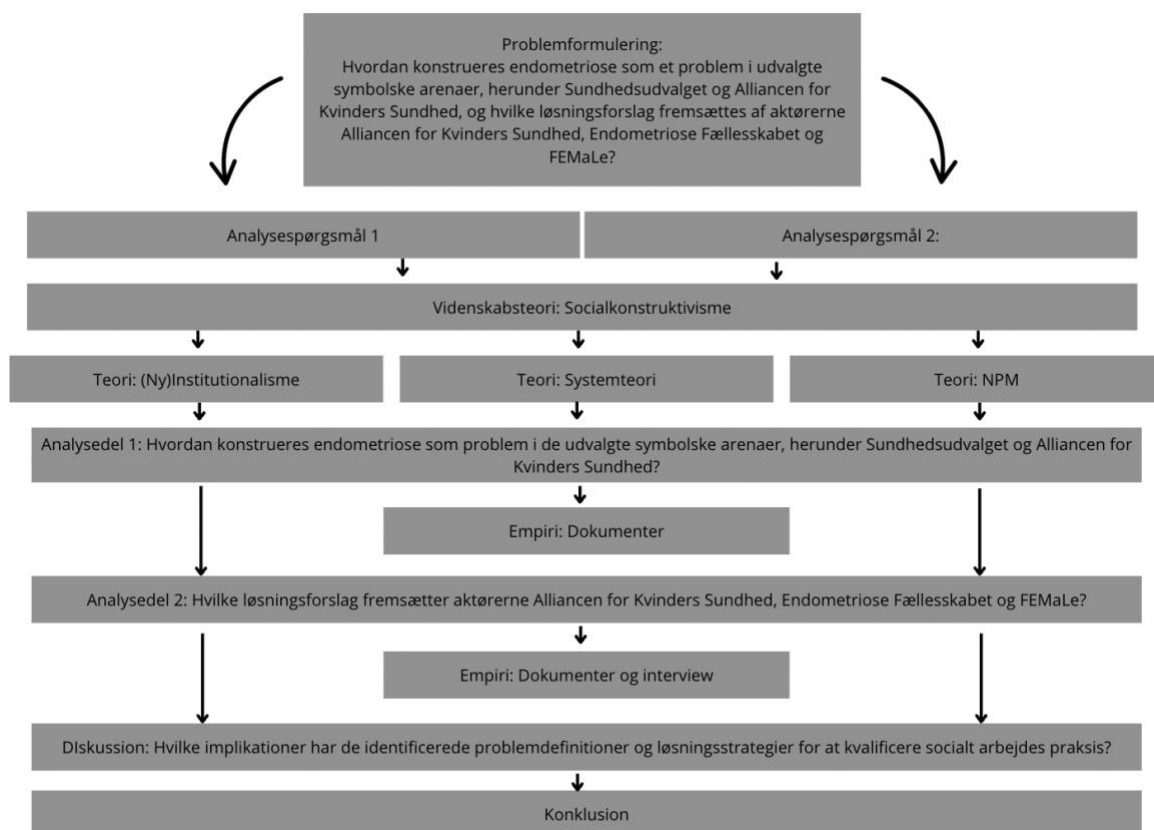
Aktører er ikke begrænset til enkeltindivider, men kan også være kollektiver såsom organisationer, institutioner, civilsamfundsgrupper og forskningsprojekter.

Det afgørende er således ikke, hvilken grundlæggende karakter eller natur aktøren har, men hvilken rolle og betydning aktøren spiller i den konkrete kontekst. I analysen betragter vi derfor de udvalgte organisationer, herunder Sundhedsministeriet, Endometriose Fællesskabet, FEMaLe-projektet og Alliancen for Kvinders Sundhed, som kollektive aktører, der deltager i de udvalgte symbolske arenaer om, hvordan endometriose skal forstås og håndteres som problem.

1.4 Projektdesign og læsevejledning

Specialet er inddelt i otte kapitler, som kort præsenteres her. Vi indleder specialet med en indledning, hvor vi præsenterer problemfeltet, problemformuleringen samt vores analyse- og diskussionsspørgsmål. Yderligere præsenteres en begrebsafklaring og indeværende afsnit om projektdesign. Til sidst beskriver vi, hvordan vi placerer endometriose ind i forskningsfeltet. I kapitel 2 om forskningsdesign præsenterer vi vores videnskabsteoretiske ståsted, den abduktive forskningsproces, casestudiet, refleksioner over til- og fravalg samt vores empiri, herunder udvælgelse af empirien. Dernæst præsenterer vi i kapitel 3 specialets metoder om

dokumentanalyse, interviews samt dataanalyseprocessen. I fjerde kapitel præsenterer vi specialets teoretiske ramme. I kapitel 5 omhandlende analyse præsenterer vi først vores analysestrategi, hvorefter kapitlet deles i to afsnit, der hver tager afsæt i vores analyse spørgsmål. Analyse 1 om problemkonstruktioner besvarer spørgsmål 1, mens analyse 2 om løsningsforslag besvarer spørgsmål 2. Analyse 2 trækker på analyse 1's pointer. I sjette kapitel diskuterer vi kvalifikationen af socialt arbejdes praksis i relation til analysens fund med afsæt i diskussionsspørgsmålet. Vi har valgt at vægte en dybdegående diskussion, da vi finder analysens fund vigtige for socialt arbejde - både som forskningsfelt og praksisfelt. I syvende kapitel besvarer vi specialets problemformulering og reflekterer over specialets kvalitet gennem begreberne validitet, reliabilitet og generaliserbarhed. Kapitel 8 indeholder litteraturliste og en bilagsoversigt. Opbygningen af specialet kan ses i figuren nedenfor:



Figur 1: Projektdesign

1.5 Placering af endometriose som forskningsfelt

Afsnittet har til formål at placere endometriose som fænomen i konteksten af socialt arbejde og især socialt arbejde som forskningsfelt. Fordi endometriose på overfladen synes at være et medicinsk fænomen, vil vi kort præsentere forskning, der viser de sociale og psykiske aspekter vedrørende fænomenet endometriose. I afsnittet beskriver vi, hvordan vi placerer fænomenet

endometriose i socialt arbejdes forskningsfelt. Afsnittet har derudover til formål at beskrive, hvordan vores speciale udfylder et videnshul om endometriose. Vi har valgt at beskrive placeringen på baggrund af endometriose, da vores speciale udspringer sig fra interessen for endometriose på baggrund af et tidligere projekt vi har skrevet. Det ville også have været relevant at beskrive projektets placering vedr. andre emner og forskningsområder, som fx forskning om, hvordan andre sygdomme forhandles og debatteres i det politiske felt. Vi har dog valgt at fokusere på endometriose, da tidligere forskning problematiserer sygdommens implikationer for patienterne, hvilket tydeliggør speciallets bidrag og relevans.

I vores litteratursøgning har vi ikke fundet forskning om endometriose inden for det sociale arbejdes forskningsfelt og meget lidt forskning om endometriose på tværs af fagdiscipliner. Dette skyldes bl.a., at der ikke forskes meget i kvindekroppen sammenlignet med mandekroppen (Marrocco & Stewart, 2001; Ortona et al., 2016; Yang et al., 2009; Yoon et al., 2014), hvorfor der heller ikke forskes i endometriose. Hvis vi vender blikket mod forskning om endometriose inden for specifikke fagdiscipliner, ser vi, at den primære forskning om endometriose er inden for naturvidenskaben, herunder inden for medicin. Bredes dette perspektiv ud, findes der få studier om sygdommen inden for folkesundhedsvidenskaben. Nogle af disse studier omhandler endometriosepatienters relationer, mentalt helbred og arbejdsevne, og kan derfor også relateres til det sociale arbejdes forskningsfelt.

Flere studier undersøger, personers oplevelse af at leve med endometriose, herunder hvordan de håndterer konsekvenserne af sygdommen som fx smerte. Studierne påpeger, at konsekvenserne af endometriose går ud over kvindernes livskvalitet (Gstoettner et al., 2023; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Et studie peger på, at kroniske smerter forårsaget af endometriose påvirker alle aspekter af livet. Der ses en mangel på opfølgning af smertehåndtering efter konstateret diagnose, hvorfor endometriosepatienter selv søger information fra andre kilder end sundhedsvæsenet, hvilket resulterer i store livsændringer inden for aktivitet og ernæring (Huntington & Gilmour, 2005). Et andet studie viser, at endometriosepatienter oplever forskellige følelser, der påvirker deres velbefindende og livskvalitet, herunder påvirkning af sociale relationer (Riazi et al., 2014). Et studie fra 2013 konkluderer også, at endometriose påvirker sociale relationer for mange. For 50 % af de adspurgte personer med endometriose påvirkede sygdommen deres relationer, mens for 51 % af de adspurgte påvirkede, sygdommen, arbejde (De Graaff et al., 2013, s. 2677).

I relation til håndteringen af konsekvenserne af endometriose, undersøger et østrigsk studie endometriosepatienters individuelle smerteoplevelser og mestringsstrategier i forbindelse med håndtering af smerte (Gstoettner et al., 2023). I studiet konkluderes det, at sociale miljøer spiller en primær rolle i mestringsstrategierne. Studiet viste, at samtaler med ligesindede støttede endometriosepatienterne, og forskerne fremhæver sundhedsfremme på arbejdspladsen som mål for at støtte berørte kvinder. I studiet nævnes det yderligere, at der umiddelbart ikke findes kvalitativ forskning, der undersøger kvinder, som lider af smerte forårsaget af endometriose i tysktalende lande (Gstoettner et al., 2023). Dette vidner ligeledes om at forskning af konsekvenserne for endometriosepatienter er begrænsede.

For at se nærmere på, hvordan konsekvenserne af endometriose, såsom forringet livskvalitet samt påvirkning af sociale relationer og arbejde, kan afhjælpes og håndteres af patienterne selv, vil vi præsentere forskning omhandlende dette. Et studie undersøger, hvordan psykologisk støtte kan afhjælpe kroniske smerter for personer med endometriose. Undersøgelsen viste, at psykologisk støtte hjalp forstoppelse og smerter ved afføring samt fik endometriosepatienterne til at føle sig mindre hjælpeløse og havde bedre kontrol over sygdommen (K. E. Hansen et al., 2023). Et andet studie har undersøgt betydningen af endometriosepatienters mandlige partnere. Studiet påpeger vigtigheden af partners inddragelse i rådgivning og behandlingen af endometriose, hvor der bør skabes større opmærksomhed omkring psykosociale konsekvenser af endometriose, i særlig grad med hensyn til social støtte og forståelse (Schick et al., 2022).

Ovenstående litteratur viser, at endometriose påvirker patienters livskvalitet og sociale relationer, hvor psykologstøtte og fokus på psykosociale konsekvenser er centrale. Da vi forstår, at socialt arbejdes felt opstår i grænsefladerne mellem forskellige fagdiscipliner (Abbott, 1995, s. 549), kan litteraturen relateres til socialt arbejdes forskningsfelt. Litteraturen taler ind i et narrativ, hvor en holistisk og ikke kun medicinske tilgange til endometriose er vigtige. På baggrund af dette finder vi det interessant, hvordan disse narrativer om endometriose konstrueres gennem problemer og løsninger i politisk kontekst. Litteraturen viser desuden, hvordan arbejdsevne og relationer kan have en stor betydning for socialt arbejde samt konstruktionen af sociale problemer. Endvidere kan psykologisk støtte og en helhedsorienteret indsats være en del af løsningerne på mange sociale problemer, hvorfor det i høj grad også relateres til det sociale arbejdes forskningsfelt.

Litteraturgennemgangen viser, at mange endometriosepatienter oplever sociale og psykiske konsekvenser. Derudover har vi gennem vores tidligere interviewstudie i forbindelse med det tidligere semesterprojekt fået indblik i fire endometrioseramtes diagnosticerings- og behandlingsforløb. Interviewpersonerne savnede indsatser for de oplevede sociale og psykiske konsekvenser, hvorfor vi er interesseret i, hvorvidt der i den politiske problemkonstruktion og løsningsforslag tages højde for disse typer af konsekvenser i dansk kontekst.

Under vores litteratursøgning, har vi ikke kunne finde forskning om endometriose i en bredere politisk kontekst, hvorfor vi med vores speciale ønsker at åbne en dør til at analysere problem- og løsningskonstruktioner for endometriose i en politisk kontekst. Sammenfattende viser gennemgangen, at endometriose har sociale og psykologiske konsekvenser, som ofte overses i den medicinske behandling og forskning. Disse aspekter, som fx relationer, arbejdsevne og behov for psykologisk støtte, placerer sygdommen i socialt arbejdes interessefelt. Ved at analysere, hvordan endometriose konstrueres som problem i udvalgte symbolske arenaer, samt hvilke løsningsforslag aktører som FEMaLe, Endometriose Fællesskabet og Alliancen for Kvinders Sundhed fremsætter, bidrager specialet med ny viden om, hvordan sygdommen håndteres politisk og institutionelt.

2.0 Kapitel 2: Forskningsdesign

I dette kapitel præsenteres forskningsdesignet for specialet, hvilket udgør den overordnede plan for, hvordan undersøgelsen tilrettelægges med henblik på at generere relevans. Kapitlet sætter fokus på de strategiske metodiske valg, der træffes for at sikre, at forskningsspørgsmålet bliver besvaret på en systematisk og reflekteret måde. I en bredere videnskabsteoretisk kontekst anskues forskningsdesign desuden som en rammesættende faktor, der afspejler forskerens erkendelsesinteresser og positionering i forhold til viden. Kapitlet tydeliggør således, hvordan undersøgelsens design danner fundamentet for hele det videnskabelige arbejde (Frederiksen, 2018, s. 83–104).

2.1 Videnskabsteori

Specialet tager afsæt i en socialkonstruktivistisk videnskabsteoretisk tilgang, hvilket har betydning for både vores fokus, analyse og den måde, hvorpå vi producerer viden. Socialkonstruktivismen hviler på den ontologiske antagelse, at virkeligheden ikke eksisterer

som en objektiv og uforanderlig størrelse, men skabes i sociale og historiske sammenhænge. Epistemologisk betyder det, at viden ikke opfattes som en neutral afspejling af virkeligheden, men som noget, der konstrueres gennem sprog, interaktion og magtrelationer (Juul, 2018, s. 336).

Med dette udgangspunkt forstår vi ikke endometriose som en entydig medicinsk tilstand, men som et socialt og diskursivt fænomen, der formes og opretholdes gennem sociale praksisser og sproglige konstruktioner. Vi har derfor udvalgt to symbolske arenaer, som rammesætter og medskaber den måde, hvorpå endometriose fremstilles og forstås. Disse arenaer anses som sociale kontekster, hvor sproget er med til at definere, hvad endometriose "er", og hvordan det italesættes som problem (Dahler-Larsen, 2005, s. 236; Pedersen, 2012, s. 223).

Denne tilgang præger også vores forståelse af interviewdata. Vi opfatter informanternes udsagn som sociale konstruktioner – dvs. sproglige repræsentationer af deres virkelighedsforståelse, formet af den specifikke sociale kontekst, som interviewet foregår i. Interviewet bliver dermed en arena, hvor mening skabes i samspil med andre (Pedersen, 2012, s. 222).

Vores rolle som forskere må derfor ses som aktivt deltagende. Vi er ikke neutrale observatører, men medskabere af viden gennem de spørgsmål, vi stiller, og de fortolkninger, vi foretager. I mødet med empirien, både i dokumentanalyse og interviews, indgår vi i sociale processer, hvor vi påvirker data gennem vores interaktion og fortolkning (Holmgaard Lysen & Christensen, 2021, s. 47–48; Pedersen, 2012, s. 188). Det betyder, at viden ikke opfattes som givet, men som noget, der skabes i samspillet mellem kontekst, aktører og diskurser.

Specialet søger derfor ikke at afdække én objektiv sandhed om, hvad endometriose er, men snarere at undersøge, hvordan sygdommen og dens tilknyttede problemer bliver konstrueret af forskellige aktører, herunder fagpersoner, politikere og interesseorganisationer. Vi er særligt optagede af, hvordan sprog både afspejler og skaber virkelighed, og hvordan sproglige konstruktioner hænger sammen med bredere samfundsmæssige og politiske strukturer.

Ved at anvende en socialkonstruktivistisk tilgang ønsker vi at synliggøre, hvordan forståelser af endometriose og tilhørende løsningsforslag er formet af sociale, institutionelle og politiske forhold. Formålet med specialet er derfor ikke at identificere sandheder, men at skabe refleksion over, hvordan viden bliver til, hvem der skaber den, og hvilke interesser og magtrelationer der spiller en rolle i denne proces.

2.2 Abduktiv forskningsproces

Som nævnt i problemfeltet, tager dette speciale afsæt i et tidligere projekt, vi har udarbejdet på kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde. Her konkluderede vi, at personer med endometriose efterspørger en mere helhedsorienteret tilgang til endometriose (Fuchs et al., 2024). Dette vækkede vores interesse for, hvordan endometriose konstrueres som problem, og hvordan dette kan relateres til socialt arbejde.

Vores problemformulering tager udgangspunkt i et fænomen, der endnu ikke er blevet beskrevet i forskningslitteraturen. Vi ønsker derfor at udvikle nye perspektiver om fænomenet endometriose. På den baggrund anvender vi en abduktiv forskningsstrategi. Gennem denne tilgang veksler vi mellem teoretiske betragtninger og empiriske iagttagelser for at beskrive fænomenet bedst muligt og derigennem opnå en dybere forståelse af konstruktionen af endometriose som problem og dertilhørende løsningsforslag (Monrad & Olesen, 2018, s. 19–20).

Den abduktive proces udfolder sig særligt i analyseprocessen, hvor vi har arbejdet iterativt. Først har vi tematiseret vores empiriske data og dernæst koblet vores tematiske fund med relevante teoretiske begreber. Denne proces uddyber vi i metodeafsnittet 3.3.1 Dataanalyseprocessens 6 faser. Analysen tager altså både udgangspunkt i vores tematiske empiriske fund samt i vores teoretiske rammeværk.

Den abduktive tilgang har betydet, at vi gennem analyseprocessen har ladet de empiriske fund guide os i, hvilke teoretiske perspektiver, som vi vælger at inddrage frem for at anvende det teoretiske rammeværk som en fast analytisk ramme. Dette har muliggjort en kontekstafhængig forståelse af problemkonstruktioner af endometriose og tilhørende løsningsforslag. Fx havde vi inden analyseprocessen gjort os tanker om at benytte Nancy Frasers retfærdighedsteori. Men da vi undervejs i analyseprocessen blev opmærksomme på, at empirien lagde op til institutionel teori og systemteori, som kræver en nuanceret beskrivelse, afgrænsede vi os fra retfærdighedsteorien.

Den abduktive forskningsstrategi hænger tæt sammen med vores socialkonstruktivistiske forståelsesramme af viden. I arbejdet med specialet har vi bevæget os frem og tilbage mellem teori og empiri i en vekselvirkende proces, hvor vores forforståelser og analytiske blik har

været i konstant udvikling. Den abduktive tilgang har gjort det muligt både at lade empirien udfordre vores teoretiske antagelser og at lade teori inspirere vores læsning af data. Det har betydet, at vi hverken har haft ambition om at verificere en fastlagt hypotese (deduktion) eller at udlede generaliserbare mønstre fra data (induktion), men derimod at skabe nye forståelser af, hvordan endometriose konstrueres i specifikke sociale og diskursive kontekster. Denne bevægelse har været afgørende for at nuancere de forståelser, som projektet søger at undersøge og sætte spørgsmålstejn ved.

2.3 Casestudie

Vi anvender casestudie som forskningsdesign, fordi det er "... udviklet som design til at dække over en måde at udvælge, afgrænse eller beskrive en konkret forskningsgenstand" (Frederiksen, 2018, s. 100). I vores tilfælde betyder det, at vi anvender endometriose som case for at undersøge, hvordan en kompleks sygdom konstrueres som et politisk problem, og hvilke løsningsforslag der fremsættes af udvalgte aktører i specifikke symbolske arenaer. Casen er dermed ikke blot et eksempel, men fungerer som en analytisk indgang til at belyse de institutionelle og semantiske dynamikker, der præger den politiske håndtering af komplekse og underbelyste sygdomme.

Vi har valgt at benytte endometriose som case i dette speciale, da vi tidligere har skrevet et projekt om fænomenet, og derigennem har opnået en forforståelse og et indgående kendskab til problemfeltet. Dette valg er således ikke tilfældigt, men baseret på en intention om at anvende vores baggrundsviden som en styrke i projektet. Man kunne med fordel også have valgt andre komplekse og underbelyste sygdomme som case, såsom fibromyalgi, ME/CFS eller ADHD hos voksne. Vi vurderer dog, at vores viden om endometriose styrker vores evne til at udfolde problemets kompleksitet og diskutere håndteringen i en institutionel og politisk kontekst.

Casestudiet muliggør en undersøgelse af kontekstafhængig viden, som er afgørende for forskningsfelter som socialt arbejde (Flyvbjerg, 2010, s. 466–467). Udvælgelsen af vores case er knyttet til vores udvalgte forståelsesramme af en case, som vi vil forklare i relation til hinanden.

Definitionen er inddelt i 3 punkter:

"1: defined and bounded by the researcher to answer a question about a particular phenomenon either empirically and inductively, or theoretically and deductively

2: sufficiently internally complex to enable within-cases analysis of interacting forces and their combination;

3: bounded in such way that values of particular phenomena may change over the period of study or present a contrast between different elements" (6 & Bellamy, 2013, s. 104).

I tråd med definitionen for at kunne definere, hvad casen er, skal der foretages overvejelser om, hvad fænomenet er, i hvilken kontekst fænomenet udspiller sig, samt hvad casen kan fortælle noget om (6 & Bellamy, 2013, s. 104).

Efter definitionens første punkt har vi udvalgt endometriose som fænomen, da vores valg muliggør en dybdegående undersøgelse af, hvordan somatiske sygdomme konstrueres i symbolske arenaer og af aktører empirisk.

I punkt to af definitionen af en case fremhæves vigtigheden af, at casen rummer en intern kompleksitet, som muliggør analyse af samspillet mellem forskellige perspektiver. Endometriose som case opfylder netop dette kriterium, idet sygdommen både indeholder medicinske, politiske, sociale og institutionelle dimensioner. Vi har søgt at udnytte denne kompleksitet ved at analysere, hvordan endometriose konstrueres forskelligt afhængigt af arena og aktør, og hvordan disse forståelser relaterer sig til forskellige samfundsmæssige logikker og interesser.

En strategisk udvalgt case som endometriose giver os derfor mulighed for at undersøge bredere institutionelle dynamikker inden for en klart afgrænset kontekst (Flyvbjerg, 2010, s. 473–474). Konteksten for det undersøgte fænomen udgøres af to centrale symbolske arenaer: Folketingets Sundhedsudvalg og konferencen faciliteret af Alliancen for Kvinders Sundhed. Det er i disse arenaer, at endometriose træder frem som politisk genstand og bliver genstand for forhandling, italesættelse og oversættelse til forskellige problemdefinitioner og løsningsforslag. Ved at analysere casens kompleksitet i netop disse arenaer, opnår vi indsigt i, hvordan sygdommen får forskellig betydning afhængigt af den kontekst, den forhandles i.

Det tredje punkt i definitionen af et casestudie lægger vægt på, at casen skal være afgrænset på en måde, så bestemte fænomener enten kan ændre sig over tid eller fremstå i kontrast mellem

forskellige elementer. I vores speciale er casen afgrænset, så den netop muliggør en analyse af, hvordan forståelsen af fænomenet endometriose som problem kan forandre sig over tid og varierer mellem forskellige aktører og arenaer. Casen rummer dermed både et tidsperspektiv og en institutionel spændvidde, der gør det muligt at analysere dynamikken i, hvordan endometriose italesættes og håndteres i forskellige sammenhænge.

Denne afgrænsning gør det muligt at belyse, hvordan forståelsen af endometriose varierer mellem forskellige institutionelle og sociale kontekster. Samtidig giver den mulighed for at undersøge, hvordan problemopfattelser og løsningsforslag udvikler sig over tid. Den tidsmæssige dimension af casen afspejles i det empiriske materiale, der dækker en periode fra 2006 til 2024, og som dermed muliggør en analyse af, hvordan endometriose gradvist har bevæget sig ind i nye politiske og sociale rum. Endometriose fremstår i denne periode i kontrast mellem forskellige aktørers positioner og arenaers logikker.

2.3.1 Udvalg af casens kontekst

I specialet, primært i analyse 1, har vi valgt at fokusere på to centrale symbolske arenaer: Folketingets Sundhedsudvalg og Alliancen for Kvinders Sundhed. Afgrænsningen er truffet med udgangspunkt i vores makrosociologiske forskningsinteresse i ambitionen om at undersøge den politiske konstruktion af endometriose

Sundhedsudvalget, fordi det traditionelt udgør den primære politiske arena for forhandling af sundhedspolitiske spørgsmål i Danmark. Det er her sygdomme typisk bliver behandlet gennem spørgsmål til sundhedsministeren, høringer og politiske udspil. Valget af denne arena er samtidig betinget af tilgængeligheden og mængden af empirisk materiale, da vi i vores datasøgning identificerede en omfattende mængde dokumenter relateret til endometriose inden for Sundhedsudvalgets regi. Derudover muliggør udvalgets centrale placering i det parlamentariske system, at vi kan belyse de institutionelle logikker og semantikker, der præger konstruktionen af endometriose som problem.

Alliancen for Kvinders Sundhed, fordi konferencen faciliteret i tråd med Alliancen for Kvinders Sundhed udgør en ny symbolsk arena i den politiske diskussion af kvinders sundhed, herunder endometriose. Konferencen blev afholdt som et tværpolitisk initiativ og opstod i forlængelse af den første offentlige høring om endometriose i 2023. Arenaen samler aktører fra

forskellige samfundssektorer, herunder politikere, forskere og civilsamfundsorganisationer, og er karakteriseret ved åbenhed over for tværgående og alternative diskurser.

Ved at analysere disse to arenaer kan vi se eventuelle tegn på både kontinuitet og forandring i problemkonstruktionen af endometriose og belyse, hvordan forskellige institutionelle og diskursive strukturer påvirker, hvilke forståelser der får adgang til den politiske dagsorden.

Vi erkender dog også, at denne afgrænsning former analysens konklusioner. Ved at fokusere på de formelle og institutionaliserede arenaer risikerer vi at overse de mere uformelle, meningsproducerende rum, fx patientgrupper, sociale medier, praksisnære fagfællesskaber eller aktivistiske fællesskaber, hvor alternative forståelser og kritiske stemmer ofte har grobund. Dermed kan vores analyse uforvarende komme til at reproducere det systemiske fokus, som vi netop ønsker at udfordre. På den måde kan vores valg af arenaer både ses som en styrke og en begrænsning: De giver adgang til magtens centrum, men risikerer at marginalisere andre vigtige perspektiver. Det stiller krav til en reflekteret og kritisk anvendelse af begrebet om symbolske arenaer, og til os som forskere, i forhold til hvordan vi selv deltager i konstruktionen af det problemfelt, vi undersøger.

2.3.2. Udvalg af casens aktører

I analyse 2 har vi valgt at fokusere på tre centrale aktører: Endometriose Fællesskabet (EF), FEMaLe-projektet og Alliancen for Kvinders Sundhed (AfKS). Valget af netop disse aktører er truffet ud fra både empiriske og analytiske overvejelser. Vi har fravalgt et organisationsperspektiv og i stedet valgt et aktørperspektiv. Det betyder, at vi ikke går i dybden med de enkelte organisationers interne strukturer, men ser på deres rolle som politiske aktører, der producerer bestemte forståelser af problemet og bringer specifikke løsningsmodeller i spil.

For det første var det netop disse tre aktører, der i de analyserede dokumenter fremstod som vedvarende stemmer i den offentlige og politiske debat om endometriose. De spiller hver især en aktiv rolle i konstruktionen af problemet og i formuleringen af løsningsforslag, og deres tilstedeværelse går igen på tværs af flere typer dokumenter og politiske sammenhænge.

Derudover har vi ønsket at inddrage aktører, som repræsenterer forskellige perspektiver og interesser i feltet. På den måde muliggør analysen en bredere forståelse af, hvordan

endometriose konstrueres som problem i spændingsfeltet mellem statslige, forskningsfaglige, civilsamfundsmæssige og tværpolitiske positioner.

Endometriose Fællesskabet er valgt som repræsentant for patientperspektivet og det erfaringsbaserede vidensgrundlag. EF arbejder aktivt for at synliggøre patienternes oplevelser og udfordringer og forsøger gennem lobbyarbejde og oplysningskampagner at påvirke den politiske dagsorden.

FEMaLe er medtaget som repræsentant for det forskningsbaserede og teknologiske perspektiv. Projektet bringer vidensproduktion, innovation og tværfaglighed i spil og har som ambition at forbedre både diagnosticering og behandlingsindsatser i relation til endometriose.

Endelig har både EF og FEMaLe offentliggjort to omfattende handleplaner, der indeholder konkrete og detaljerede løsningsforslag til håndtering af endometriose. Disse handleplaner har spillet en central rolle i vores analyse og har derfor yderligere begrundet den analytiske afgrænsning til netop disse aktører.

Alliancen for Kvinders Sundhed er med i analysen både som symbolsk arena og som aktør. Denne dobbeltfunktion er opstået, fordi alliancen ikke blot fungerer som en rammesættende kontekst for diskussioner om kvinders sundhed gennem afholdelse af konferencer og debatarrangementer, men også som en tværpolitisk aktør, der aktivt placerer endometriose som problem på den politiske dagsorden. Alliancen spiller dermed en central rolle i at oversætte de problemkonstruktioner og løsningsforslag, der opstår i de diskursive rum under konferencer og oplæg, til politisk relevante semantikker og strategier. Gennem denne position fungerer alliancen både som facilitator og som medproducer af politisk mening og prioritering i relation til kvinders sundhed, herunder endometriose.

2.4 Refleksioner over til - og fravalg

Dette afsnit har til formål at skabe gennemsigtighed omkring de til- og fravalg, vi har foretaget i forbindelse med udvælgelsen af projektets empiriske fokus. Vi ønsker at tydeliggøre, hvordan afgrænsningen til specifikke aktører og symbolske arenaer er blevet til, samt hvilke faglige, praktiske og analytiske overvejelser der har ligget til grund for disse beslutninger. Udvælgelsen er dermed ikke sket tilfældigt, men er resultatet af en systematisk refleksion over materialets relevans, tilgængelighed og sammenhæng med projektets overordnede formål.

Afsnittet skal samtidig læses som et indblik i vores abduktive forskningsstrategi. Gennem projektets udvikling har vi bevæget os frem og tilbage mellem teori og empiri og løbende foretaget justeringer af fokus og design. Til- og fravalg er dermed ikke kun udtryk for praktiske hensyn, men også for en erkendelsesproces, hvor vi har søgt at lade nye indsigter fra materialet påvirke vores teoretiske ståsted, og omvendt. På den måde afspejler afgrænsningen ikke en lineær proces, men en reflektiv bevægelse, hvor det analytiske fokus er blevet skærpet i takt med, at forståelsen af casen og dens kontekst er blevet dybere. Gennem denne metarefleksion ønsker vi at kvalificere det metodiske grundlag for analysen og synliggøre den forskningspraksis, som ligger bag det endelige projektdesign.

2.4.1 Endometriose Fællesskabet (EF)

Vi har valgt at inddrage patientforeningen EF som aktør, da foreningen fungerer som et politisk talerør for personer med endometriose og aktivt arbejder for at synliggøre sygdommens konsekvenser og patienternes behov i den offentlige og politiske debat. Foreningens rolle som interesseorganisation og fortaler for forandring gør den til en væsentlig aktør i konstruktionen af endometriose som problem.

I analysen indgår blandt andet et dokument fra 2006, hvor EF henvender sig direkte til Sundhedsministeriet. Inklusionen af dette ældre materiale giver mulighed for at undersøge, hvordan problemkonstruktionen af endometriose har udviklet sig over tid, og hvordan foreningen positionerer sig i relation til politiske beslutningstagere. Derudover har EF udarbejdet en handleplan, som var særlig relevant i forhold til specialets undersøgelsesformål.

2.4.2 Dansk Industri (DI)

I relation til endometrioses placering i socialt arbejde som forskningsfelt, har vi fundet en del litteratur om endometrioses konsekvenser for beskæftigelsesområdet. På baggrund af det, vælger vi i begyndelsen af specialeprocessen DI (DI) som aktør, der desuden er gået ind i den politiske debat om kvinders sundhed. DI's interesse er vokset på baggrund af en McKinsey rapport, hvis fund viser; når man investerer 1 kr. i kvinders sundhed, kan samfundet få 3 kr. tilbage i økonomisk vækst, hvis investeringen bruges til at forbedre kvinders generelle helbred, reducere helbredsrelateret sygefravær og sikre øget arbejdsdeltagelse og produktivitet. DI udtaler sig om et økonomisk potentiale ved at sætte kvinders sundhed på den politiske dagsorden (Ellingrud et al., 2024; Søgaard-Pedersen & Lynghøj, 2024). Efter interviewet med DI, blev vi dog opmærksomme på, at informanten i højere grad kunne udtale sig om hendes

oplevelse af AfKS frem for DI's politiske dagsorden vedr. beskæftigelse og kvinders sundhed. Under selve analysen blev vi desuden opmærksomme på, at tilføjelsen af det økonomiske og beskæftigelsesmæssige perspektiv blev for bredt i henhold til specialets omfang. Derfor valgte vi at afgrænse os fra DI som aktør i specialet. Interviewet med DI fungerer i stedet som baggrundsviden for AfKS.

2.4.3 Alliancen for Kvinders Sundhed (AfKS)

Under vores research til specialet fandt vi den tværpolitiske Alliance for Kvinders Sundhed. Alliancen startede med at fokusere på endometriose, som problem, men bredte efterfølgende sit fokus ud til at handle om kvinders sundhed generelt. Vi har udvalgt AfKS, da deres formål er at samle forskellige aktører, der repræsenterer forskellige perspektiver, i at konstruere kvinders sundhed, herunder endometriose, og debattere mulige løsningsforslag.

2.4.4 Dansk Socialrådgiverforening (DS)

Vi har valgt at inddrage Dansk Socialrådgiverforening som aktør i specialet, fordi vi var udfordret i at vise linket mellem sundheds- og socialområdet. Undervejs stødte vi på dokumenter udgivet af Dansk Socialrådgiverforening, hvor sundhedssocialrådgivere fremhæves som eksempel for, hvordan socialt arbejde kan bidrage til håndteringen af komplekse sygdomsforløb som endometriose. Dokumentet belyser socialt arbejdes mulighedsrum i mødet med patienter.

Vores valg af Dansk Socialrådgiverforening som aktør skal dog ikke forstås som en begrænsning til, at det udelukkende er socialrådgivere, der varetager denne funktion i praksis. Andre faggrupper, eksempelvis socialsygeplejersker, kan også bidrage til det socialfaglige arbejde i sundhedsvæsenet. Analysen skal derfor forstås som et blik på den socialfaglige dimension og ikke som en analyse af én specifik profession.

2.4.5 FEMaLe

I begyndelsen af processen støder vi på FEMaLe, der er en forskningsgruppe, som undersøger endometriose inden for folkesundhedsvidenskaben. I begyndelsen af processen fravalgte vi forskningsgruppen, da deres beskrivelse af deres formål var målrettet forskning inden for folkesundhedsvidenskaben. Undervejs i analysen blev vi dog opmærksomme på, at FEMaLe er blevet inviteret til en høring vedr. endometriose i Sundhedsudvalget. Derigennem er

forskningsgruppen blevet inviteret med i det politiske forhandlingsrum, hvorfor vi vælger FEMaLe som aktør i specialet.

2.5 Empiri

For at besvare problemformuleringen har vi udvalgt en række dokumenter udgivet af Folketinget, EF, FEMaLe og AfKS samt foretaget tre interviews. Vi har metodisk benyttet os af triangulering ved at kombinere dokumenter og interviews fra forskellige aktører. Det har til formål at skabe et overblik af det sociale fænomen om konstruktionen af endometriose som problem og dertilhørende løsninger (Triantafillou, 2017, s. 154).

2.5.1 Udvalgelse og præsentation af dokumenter

Ved udvælgelsen af dokumenter udgivet af Folketinget foretog vi en indledende søgning i Folketingets dokumentarkiv, hvor vi søgte på 'endometriose'. Søgningen resulterede i en oversigt over samtlige dokumenter, der indeholdt ordet 'endometriose'. Herefter gennemgik vi alle dokumenternes overskrifter, og ekskluderede de dokumenter, hvor vi ud fra overskriften vurderede, at dokumenternes indhold ikke gav indblik i specialets formål. Eksempelvis ekskluderede vi "L 45 Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. samt sundhedsloven", da vi vurderede, at et lovforslag om fertilitetsbehandling ikke bidrager til en forståelse af problemkonstruktionen af endometriose eller belyser løsningsforslag på problemet.

Dokumenter vi tilvalgte på baggrund af denne søgning, opstillede vi herefter i en tabel med dokumentnavn, årstal, dokumenttype samt begrundelse for til- eller fravalg. Herefter nærlæste vi alle dokumenter og tilvalgte dem, hvor endometriose var en central del af omdrejningspunktet for dokumentet. Dokumenter, hvor endometriose nævnes en eller få gange i en perifer sammenhæng, fravalgte vi her (se bilag 1 - Udvalgelse af dokumenter).

I udarbejdelsen af nedstående tabel benyttede vi ChatGPT som støtteværktøj. Her blev AI'en brugt til en overfladisk foreløbig læsning og inddeling af problemer og løsninger for dokumentmaterialet. Formålet var at skabe et samlet overblik over dokumenternes løsninger og problemkonstruktioner. Alle dokumenter vi har udvalgt fra forrige udvælgelsesfase, uploadede vi i ChatGPT, som vi anvendte til at lave en ny tabel med kategorierne dokumentnavn, årstal, dokumenttype, problembeskrivelse, løsningsbeskrivelse samt hvem der

definerer problemet. Formålet med brugen af AI var at spare tid i overblikfasen. Derudover har vi brugt dens forslag på problemforståelser og løsningsforslag i dokumenterne som retningsgivende for vores efterfølgende nærlæsning af dokumenterne. Endvidere har tabellen hjulpet os med at give et hurtigt overblik over dokumenternes type og udgivelsesår for at se et mønster.

Tabellen ses nedenfor:

Dokumentnavn	Problem	Løsninger	Dokumenttype	Udgivelsesår	Hvem definerer problemet?
Svar på spørgsmål S 558 om kvinders sundhed	Ja, kvinders sundhed nævnes som et vigtigt fokusområde, kvinders sundhed nævnes som et vigtigt fokusområde, og der peges på behov for forskning og rådgivning.	Afsat midler til patientnær klinisk forskning og støtte til EF's informations- og rådgivningsindsats.	Politisk svar fra Folketinget	2024	Folketinget
V 17 - 2024-25: Tiltag mod endometriose	Ja, endometriose nævnes som en alvorlig sygdom, der kræver fokus. Endometriose konstrueres som en alvorlig sygdom, der kræver politisk og sundhedsfagligt fokus.	Afsat midler til behandling, forskning og støtte til EF.	Vedtagelse i Folketinget	2024	Folketinget
V 19 - 2024-25: Tiltag mod endometriose	Ja, endometriose nævnes som en alvorlig og underprioriteret sygdom. Endometriose beskrives som en alvorlig og underprioriteret sygdom, hvor der er behov for bedre adgang til kvalificeret hjælp.	Forslag om handleplan og afsatte midler til afdækning af behov for uddannelse, forskning og klinisk praksis.	Vedtagelsesforslag i Folketinget (bortfaldet)	2024	Folketinget
S 1061: Spørgsmål om registrering af endometriosepatienter	Delvist - Ministeren anerkender manglende data, men afviser behov for yderligere registrering, problemet konstrueres som et spørgsmål om manglende dataregistrering, men ministeren afviser behovet for yderligere registrering.	Ingen nye tiltag, ministeren henviser til eksisterende registreringspraksis og Sundhedsstyrelsens vurdering.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2024	Sundhedsministeren
SUU alm. del - Spørgsmål 879: Om handlingsplan for endometriose	Delvist - Ministeren fastholder, at der ikke er behov for en handlingsplan. Handlingsplan for endometriose afvises, og sygdommen behandles som et eksisterende sundhedsområde uden behov for yderligere politisk indgriben.	Ingen nye tiltag, ministeren henviser til tidligere svar og fastholder nuværende praksis.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2024	Sundhedsministeren
SUU alm. del - Spørgsmål 547: Om registrering af endometriosepatienter	Delvist - Der findes ingen registrering af kvinder med symptomer på endometriose. Der findes ingen central registrering af kvinder med symptomer på endometriose, men dette anses ikke som et problem, der kræver handling.	Ingen nye tiltag, Sundhedsdatastyrelsen har opgjort eksisterende data, men ingen planer om ændringer.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2024	Sundhedsministeren

UFU Alm.del - Bilag 139: Undersøgelse om praksis for handicaptillæg	Ja, endometriose nævnes som en ikke overførbart sygdom, der kræver håndtering Endometriose nævnes som en ikke overførbart sygdom, der kræver øget håndtering på sundhedsområdet.	EU støtter medlemsstaterne gennem EU4Health-programmet og ekspertgrupper til vidensdeling.	Skriftlig forespørgsel og svar fra Europa-Kommissionen	2023	Europa-Kommissionen
UFU Alm.del - Bilag 139: Oversendelsesbrev til undersøgelse af handicaptillæg	Nej, endometriose nævnes som en diagnose, men ikke som et politisk problem Ikke problematiseret - dokumentet er en administrativ oversendelse uden politisk stillingtagen.	Ingen løsningsforslag - ren administrativ oversendelse.	Undersøgelse af praksis for handicaptillæg	2020	Uddannelses- og Forskningsministeriet
SUU alm. del - Spørgsmål 585: Om informationsindsats for endometriose	Nej, Sundhedsstyrelsen vurderer, at eksisterende behandling er velfungerende Endometriose nævnes som en diagnose i forhold til handicaptillæg, men konstrueres ikke som et sundhedspolitisk problem.	Endometriose nævnes i forbindelse med handicaptillæg, men ingen specifikke løsninger foreslået.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2020	Uddannelses- og Forskningsministeriet
SUU alm. del - Spørgsmål 584: Om nationale kliniske retningslinjer for endometriose	Nej, oversendelsesbrev uden politisk stillingtagen til endometriose Ministeren afviser behovet for en informationsindsats om endometriose, da det anses for at være de fagprofessionelles ansvar.	Ingen løsningsforslag, ministeren henviser til eksisterende information på sundhed.dk.	Oversendelsesbrev til Folketinget	2014	Sundhedsministeren
SUU alm. del - Spørgsmål 583: Omkostninger ved endometriose	Nej, ministeren vil ikke opprioritere informationsindsatsen for endometriose Endometriose har ikke været prioriteret som et område for nationale kliniske retningslinjer, og det ses ikke som et politisk problem.	Ingen løsningsforslag, ministeren henviser til lægers ansvar for opdateret viden.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2014	Sundhedsministeren
FIV alm. del - Spørgsmål 92: Om undervisning i endometriose på lægeuddannelsen	Nej, ministeren afviser at prioritere informationsindsats om endometriose Endometriose anses for at have økonomiske omkostninger i sundhedsvæsenet, men uden forslag til håndtering af disse.	Ingen specifikke løsninger, kun økonomisk opgørelse af udgifter.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2014	Sundhedsministeren
FIV alm. del - Spørgsmål 91: Om forskningsmidler til endometriose	Nej, Sundhedsstyrelsen har ikke prioriteret endometriose til nationale retningslinjer Endometriose undervises som en del af lægeuddannelsen, men konstrueres ikke som et problem.	Ingen løsningsforslag, blot information om eksisterende undervisning i endometriose.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2014	Uddannelses- og Forskningsministeriet

SUU alm. del - Spørgsmål 349: Om behandlingskvalitet for endometriose	Ja, omkostninger ved endometriose i sundhedsvæsenet opgøres Der peges på, at der er få forskningsmidler til endometriose, hvilket kan påvirke behandling og viden om sygdommen.	Ingen specifikke løsninger, men oversigt over eksisterende forskningsmidler.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2014	Uddannelses- og Forskningsministeriet
SUU alm. del - Spørgsmål 546: Om national handlingsplan for endometriose	Nej, endometriose nævnes som en del af lægeuddannelsens pensum, men ikke som et problem Behandlingskvaliteten af endometriose diskuteres, men problemet anses primært for at handle om organiseringen af specialefunktioner.	Sundhedsstyrelsen henviser til specialeplanlægning, men ingen nye konkrete tiltag nævnes.	Politisk svar fra uddannelsesministeren	2014	Sundhedsministeren
SUU alm. del - Spørgsmål 1061: Om registrering af patienter med endometriose	Ja, der påpeges manglende forskningsmidler til endometriose Handlingsplan for endometriose vurderes ikke at være nødvendig, da sygdommen håndteres gennem eksisterende praksis.	Ingen løsningsforslag, ministeren fastholder eksisterende praksis.	Politisk svar fra uddannelsesministeren	2014	Sundhedsministeren
E-000360/2023: Spørgsmål om endometriose til Europa-Kommissionen	Ja, behandlingskvaliteten af endometriose diskuteres Manglende registrering af patienter med endometriose nævnes, men det vurderes ikke som et sundhedsproblem, der kræver handling.	Ingen løsningsforslag, ministeren fastholder eksisterende praksis og registreringsmetoder.	Politisk svar fra sundhedsministeren	2006	Sundhedsministeren

Tabel 1: Udvalgelse af dokumenter udgivet af Folketinget

Vi nærlæste de dokumenter, hvor ChatGPT fandt enten problembeskrivelser eller løsningsforslag og kontrollerede, at pointerne fandtes i dokumenterne og at konteksten var relevant for specialet. Derudover gik vi tilbage til de dokumenter, hvor ChatGPT hverken kunne identificere problembeskrivelser eller løsningsforslag om endometriose. Vi skimmede de dokumenter for at være sikker på, at der ikke optræder enten problembeskrivelser eller løsningsforslag om endometriose som vi fandt relevant. På baggrund af både nærlæsningen af overstående dokumenter samt skimningen af de øvrige dokumenter fra bilag 1 - Udvalgelse af dokumenter, har vi udvalgt de endelige dokumenter til dataanalyseprocessen, som vi beskriver i næste kapitel.

Parallelt med denne proces søgte vi efter dokumenter på EF's hjemmeside, som havde relevans for specialets problemstilling. Her fokuserede vi især på dokumenter, der kunne belyse socialt

arbejdes mulighedsrum i arbejdet med pårørende og hvordan fagprofessionelle kunne hjælpe personer ramt af endometriose. På baggrund af dette, udvalgte vi fire dokumenter. Herefter opstillede vi en tabel udarbejdet af ChatGPT med samme overskrifter og fremgangsmåde som i forrige afsnit.

Tabellen ses nedenfor:

Dokumentnavn	Problem	Løsninger	Dokumenttype	Udgivelsesår	Hvem definerer problemet?
Chef til en endometriosepatient: Sådan påvirker endometriose din kollega	Endometriose beskrives som en sygdom med store personlige og samfundsøkonomiske omkostninger, især i forhold til erhvervsevne.	Anbefaler øget bevidsthed og forståelse fra arbejdsgivere, samt bedre tilpasning af arbejdsvilkår til kvinder med endometriose.	Informationsmateriale fra patientforening	2025	EF (patientorganisation)
Lærer til en elev med endometriose: Hvordan kan du gøre opmærksom på endometriose?	Endometriose beskrives som en sygdom, der kan føre til betydelige menstruationssmerter og skolefravær blandt unge piger, hvilket kan påvirke deres uddannelse og trivsel.	Anbefaler samtale om menstruation i skolen gennem undervisningsmateriale, samt at lærere identificerer elever med fravær og vejleder dem til at søge lægehjælp.	Informationsmateriale fra patientforening	2025	EF (patientorganisation)
Socialrådgiver til kvinde med endometriose: Hvordan hjælper du?	Endometriose beskrives som en sygdom, der kan føre til lange udredningsforløb, kroniske smerter og manglende forståelse fra systemet, hvilket kan resultere i sociale og økonomiske udfordringer for kvinder med sygdommen.	Socialrådgivere opfordres til at lytte til de berørte kvinder, hjælpe med at navigere i det sociale system og vejlede om rettigheder såsom fleksjob, §56-aftaler og førtidspension.	Informationsmateriale fra patientforening	2025	EF (patientorganisation)
Rettigheder som endometriosepatient: Hvordan får du den rigtige hjælp?	Endometriose beskrives som en kronisk sygdom, der kan føre til behov for økonomisk støtte, fleksjob, førtidspension og hjælpemidler grundet langvarige smerter og nedsat arbejdsevne.	Information om rettigheder for endometriosepatienter, herunder adgang til §56-aftaler, fleksjob, førtidspension, handicaptilæg, frit sygehusvalg og medicintilskud.	Informationsmateriale fra patientforening	2025	EF (patientorganisation)

Tabel 2: Udvælgelse af dokumenter udgivet af EF, første fase.

Under interviewet med informanten fra EF blev vi opmærksomme på andre dokumenter, som EF har udgivet. Hun gjorde os opmærksomme på en informationsfolder om endometriose samt en handleplan, som vi har benyttet i analyserne. Informationsfolderen har givet os et indblik i, hvor EF positionerer sig selv ift. problembeskrivelse af endometriose. Mens EF kommer med

løsningsforslag i handleplanen, der samtidig kan være med til at belyse, hvordan EF ønsker at sætte deres politiske fingeraftryk. Dokumenterne ses i tabellen nedenfor:

Dokumentnavn	Problem	Løsninger	Dokumenttype	Udgivelsesår	Hvem definerer problemet?
Endometriose Fællesskabet – handleplan	Manglende forståelse, sen diagnosticering, uensartet behandling og manglende støtte til patienter.	1. National informationskampagne 2. Øgede midler til forskning 3. Nationale retningslinjer og nedbringelse af ventelister 4. Oprettelse af Nationalt Videnscenter for endometriose	handleplan	Ikke angivet	Endometriose Fællesskabet
Endometriose – Hvad kan du selv gøre?	Kronisk sygdom med smerter, træthed, fertilitetsproblemer m.m., som varierer fra person til person.	Supplerende behandling såsom kost, motion, mindfulness, sexolog, smertepsykolog, osteopat, Gyn-Obs, kiropraktor, sociale relationer, varmegrodukter og TENS.	Informationsfol der / Vejledning	Ikke angivet	Endometriose Fællesskabet

Tabel 3: Udvælgelse af dokumenter udgivet af EF, anden fase.

Vi fandt vores research et dokument om sundhedssocialrådgivere udgivet af Dansk Socialrådgiverforening. Dokumentet indeholder flere konkrete eksempler fra praksis over snitfladen mellem social og sundhed. Vi foretog en udvidet søgning på Dansk Socialrådgivers hjemmeside med formålet om at finde lignende beskrivelser om praktiske eksempler for socialt arbejdes mulighedsrum i sundhedssektoren. På baggrund af denne søgning fandt vi fire dokumenter. I opstillingen af tabellen skiftede vi fokus og anvendte ChatGPT til at fremhæve de steder, hvor sociale implikationer vedrørende en sygdom problematiseres samt hvor socialt arbejdes praksis nævnes som en løsning for sociale implikationer.

Det blev klart for os, at dokumenterne ikke omhandler fænomenet endometriose, men fænomenet socialt arbejde, hvorfor vi finder dem irrelevante i besvarelsen af problemformuleringen. Dog finder vi dokumenterne relevante for vores diskussionsspørgsmål, hvorfor dokumenterne stadig inkluderes i dataanalyseprocessen.

Vi vil her fremhæve, at udvælgelsen af dokumenter udgivet af Dansk Socialrådgiverforening ikke er ensbetydende med, at socialt arbejde i snitfladen mellem social og sundhed er koblet til socialrådgiveres profession. Dokumenterne læses derfor ikke med fokus på professionen, men med fokus på socialt arbejdes mulighedsrum, der eksemplificeres i dokumenterne. Vi er

bevidste om, at der også findes dokumenter om socialsygeplejersker og deres funktion i snitfladen, dog har vi afgrænset os til dokumenter udgivet af Dansk Socialrådgiverforening. Vi vil dog trække på dokumenter om socialsygeplejersker i diskussionen. Disse dokumenter er dog ikke blevet databehandlet på samme vis, i form af kodning, som dokumenterne udgivet af Dansk Socialrådgiverforening.

De dokumenter der blev udvalgt fra Dansk Socialrådgiverforening nærlæste vi efter ChatGPT's fremhævede problembeskrivelser og løsningsforslag. Vi var enige med ChatGPT's problem og løsninger i teksten og fandt også den kontekst de indgår i relevant for specialet. På baggrund af dette, valgte vi at inddrage alle dokumenter.

Tabellen ses nedenfor:

Dokumentnavn	Problem	Løsninger	Dokumenttype	Udgivel sesår	Hvem definerer problemet?
Kerneelementer i socialsygeplejerskefunktionen	Socialt udsatte patienter oplever ulighed i sundhed, da deres komplekse behov ikke altid håndteres effektivt af sundhedsvæsenet.	Anbefaler en styrket indsats med socialsygeplejersker på hospitaler for at koordinere sundheds- og sociale tilbud til sårbare patienter.	Politisk notat om socialsygeplejerskers rolle i sundhedsvæsenet	2021	Region Hovedstaden, Center for Sundhed
Mission og Vision - Faggruppen for sundhedssocialrådgivere	Socialrådgivere spiller en vigtig rolle i at sikre helhedsorienterede patientforløb, men der mangler en systematisk forståelse af kvinders sundhed som både et sundheds- og socialt problem.	Anbefaler ansættelse af socialrådgivere i alle sundhedssektorer og øget fokus på psykosociale faktorer i kvinders sundhedsbehandling, herunder sygdomme som endometriose.	Vision og strategidokument fra Dansk Socialrådgiverforening	2018	Dansk Socialrådgiverforening
Anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats	Palliation og støtte til patienter er ofte fokuseret på medicinske aspekter, men kvinders sundhed kræver også psykosocial og økonomisk støtte for at sikre ligebehandling.	Udvikling af kompetencekrav for socialrådgivere i palliation, så de bedre kan støtte kvinder med alvorlige sygdomme og deres familier på både et sundheds- og socialt niveau.	Faglige anbefalinger fra Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation	2013	Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation (DMCG-PAL)

Socialrådgivere på hospitalerne (2010)	Manglende socialrådgivere på hospitalerne betyder, at kvinder med kroniske sygdomme som endometriose kan opleve længere indlæggelser og manglende koordinering mellem sundheds- og socialsystemet.	Anbefaler at fastholde og øge antallet af socialrådgivere på hospitaler for at sikre, at kvinder med kroniske sygdomme får den nødvendige støtte til at navigere i både sundheds- og socialsystemet.	Pjece med cases og anbefalinger fra Dansk Socialrådgiverforening	2010	Dansk Socialrådgiverforening
---	--	--	--	------	------------------------------

Tabel 4: Udvælgelse af dokumenter fra Dansk Socialrådgiverforening.

Under analyseprocessen af Folketingsdokumenterne blev vi opmærksomme på at forskningsgruppen FEMaLe er inviteret ind i Sundhedsudvalgets beslutningsrum, hvorfor vi valgte at inddrage et handout til en høring samt en handleplan udgivet FEMaLe. Dokumenterne vurderede vi som relevante for dataanalyseprocessen, fordi de gav indblik i samspillet mellem FEMaLe og det politiske handlingsrum, samt gav konkrete forslag på mulige løsninger i håndtering fra endometriose fra en aktør med en videnskabelig baggrund.

Afslutningsvis har vi valgt kommissoriet for AfKS, samt et overblik over programmet der giver indblik i oplægsholderne for den første konference (præsenteres i 2.5.3 Udvælgelse og præsentation af Interviewpersoner) afholdt i rammen af AfKS som relevante dokumenter til dataanalyseprocessen. Kommissoriet giver indblik i Alliancens formål, problemforståelser og løsningsforslag, hvor programmet giver indblik i, hvem der betragtes som relevant i diskussionen om kvinders sundhed.

Undervejs i processen fandt vi nye dokumenter, som vi benytter i specialet. Disse dokumenter er derfor ikke inkluderet i vores ovenstående tabeller, hvorfor vi har lavet en samlet tabel over de dokumenter, som vi aktivt benytter i specialet, og hvordan vi benytter dem.

Refleksioner over brugen af AI

Formålet med at anvende AI i vores projekt har været at skabe et hurtigt overblik over den store mængde dokumenter samt at hjælpe med at konkretisere fokuspunkter til den efterfølgende nærlæsning. Vi har ikke anvendt AI, fordi vi vurderede, at den er bedre til at læse og analysere dokumenter i detaljer end os selv. Tværtimod har vi brugt den som et supplerende redskab, der kunne give et hurtigt resume, hvorefter vi selv foretog den grundige, analytiske læsning. Denne analytiske proces kræver et menneskeligt forskerblik, et blik, som ikke kan erstattes af AI.

Det er vigtigt at understrege, at vores faglige vurdering af dokumenternes relevans i forhold til inklusion eller eksklusion i dataanalyseprocessen ikke blev overladt til AI. Tværtimod anvendte vi teknologien inden for en “machine in the loop”-tilgang (Bearman & Ajjawi, 2023; Bijker et al., 2024, s. 5), hvor vi som forskere bevarede den fulde kontrol over hele fortolkningsprocessen.

Vi sikrede denne kontrol ved selv at nærlæse de dokumenter og vurdere de pointer, som ChatGPT havde fremhævet i de oversigtstabeller, vi udarbejdede. Derudover skimmede vi også alle dokumenter, som AI'en havde fravalgt, for at sikre os, at ingen relevante pointer gik tabt i udvælgelsesprocessen.

2.5.2 Udvalgelse og præsentation af konference

Vi har udvalgt konferencen afholdt af AfKS den 18. februar 2025 på Christiansborg for at opnå indsigt i, hvordan AfKS konstruerer kvinders sundhed som problem (Alliance for Kvinders Sundhed, 2025). Konferencen har givet os forståelse for, hvilke aktører alliancen finder centrale i debatten, herunder omkring emner som endometriose, og hvordan de fagfolk, der er inviteret til at definere området, forstår og formidler problematikken.

Konferencen blev optaget og gjort offentligt tilgængelig online. Alliancen er startet af fire folketingspolitikere fra Socialdemokratiet, Moderaterne, Venstre og Radikale Venstre. Formålet er at samle relevante aktører, herunder politikere, fagpersoner, virksomheder, retsorganisationer og privatpersoner, med henblik på at debattere og finde løsninger på problemer relateret til kvinders sundhed. DI fungerer som sekretariat og samarbejdspartner og yder praktisk støtte til alliancens arbejde (Bilag 3).

Konferencen varer cirka fire timer og indledes med introduktioner fra alliancens stiftere og DI. Derefter følger oplæg fra otte forskellige fagpersoner om kvinders sundhed, og afslutningsvis afholdes en paneldebat med udvalgte oplægsholdere. 150 deltagere fra organisationer og fagområder med relevans for emnet er inviteret.

2.5.3 Udvalgelse og præsentation af Interviewpersoner

Tabellen nedenfor præsenterer de udvalgte interviewpersoner, herunder deres roller, formål med udvælgelsen samt begrundelser for til- og fravalg. Vi er opmærksomme på, at interviewene repræsenterer de enkelte personers subjektive erfaringer og perspektiver, og at

deres udtalelser ikke kan forstås som dækkende for hele den organisation eller aktør, de repræsenterer. Dette stemmer overens med vores socialkonstruktivistiske udgangspunkt, hvor viden forstås som situeret og kontekstafhængig, produceret i sociale og institutionelle sammenhænge. Interviewene skal derfor ses som meningsfulde bidrag til at forstå, hvordan endometriose konstrueres i forskellige politiske og organisatoriske kontekster, snarere end som generaliserbare udsagn.

Aktør	Rolle/position	Formål med udvælgelse	Begrundelse for andre fravalg
Endometriose Fællesskabet	Daglig leder og rådgiver	At få indblik i interviewpersonens mangeårige erfaring (20 år) med civilsamfundsarbejde og samarbejde med Sundhedsministeriet. Interviewet gav også adgang til interne dokumenter, som kunne anvendes i dokumentanalysen.	Andre medlemmer fra foreningen blev fravalgt, da de ikke har samme indsigt i det politiske arbejde eller langvarig erfaring.
Dansk Socialrådgiverforening	Politisk konsulent med ansvar for sundhedspolitik	At opnå viden om sammenhængen mellem sundhedsområdet og socialt arbejde. Konsulenten havde konkret indsigt i politikudvikling vedrørende sundhedssocialrådgivere.	Andre potentielle informanter blev fravalgt, da de ikke havde politisk eller strategisk ansvar inden for området.
DI /Alliancen for Kvinders Sundhed	Sekretariatsbetjener i DI Life Science	At få indsigt i etableringen og organiseringen af Alliancen for Kvinders Sundhed samt DI's rolle i sundhedspolitik.	Andre aktører i alliancen blev fravalgt, da sekretariatsbetjeneren havde overblik over hele alliancens struktur og formål.

Tabel 5: Udvalgelse og præsentationer af interviewpersoner

2.5.4 Overblik over anvendelse af empiri i specialet

Tabellen nedenfor giver et overblik over de dokumenter og interviews, vi har anvendt i analyse 1 og 2. Formålet er at tydeliggøre, hvilke kilder der er brugt i de enkelte analyseafsnit.

Datatype	Dokumentnavn	Afsender	Brug i analysen
Dokument	Spørgsmål nr. 349 (Alm. del 2005-06) til indenrigs- og sundhedsministeren	Folketinget	5.2.1 Operational lukkethed
	Spørgsmål nr. 584 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse		
	Spørgsmål nr. 585 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse		
	Spørgsmål nr. 583 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse		

	Spørgsmål nr. 547 (Alm. del 2021-22) til sundhedsministeren		
	Spørgsmål nr. 879 (Alm. del 2021-22) til sundhedsministeren		
	Spørgsmål nr. 546 (Alm. del 2021-22) til sundhedsministeren		
	Program for Sundhedsudvalgets høring om endometriose, SUU Alm.del Bilag 26		
	Høring hand-out: National handleplan for endometriose	FEMaLe	5.2.1 Operational lukkethed 5.2.3 Tidsmæssig forandring
	Referat af 36. møde afholdt den 13. december 2024	Folketinget	5.2.2 Diskursiv åbning og institutionel modstand
	Konference	Alliancen for Kvinders Sundhed	5.2.3 Tidsmæssig forandring
	Forslag til vedtagelse V 17 om tiltag mod endometriose (vedtaget)	Folketinget	5.2.3 Tidsmæssig forandring 5.3.3 Organisering som løsning
	handleplan, FEMaLe	FEMaLe	5.3.1 Forskning og videnscenter 5.3.2 Folkeoplysning 5.3.3 Organisering som løsning
	handleplan, Endometriose Fællesskabet	Endometriose Fællesskabet	5.3.1 Forskning og videnscenter 5.3.2 Folkeoplysning 5.3.3 Organisering som løsning
	Kommissorium, Alliancen for Kvinders Sundhed	Alliancen for Kvinders Sundhed	5.3.1 Forskning og videnscenter
Interview	Interview med Endometriose Fællesskabet	Endometriose Fællesskabet	5.3.2 Folkeoplysning

Tabel 6: Overblik over anvendelse af empiri.

3.0 Kapitel 3: Metode

I dette kapitel præsenterer vi de metodiske valg og overvejelser, som ligger til grund for specialets undersøgelse af, hvordan endometriose konstrueres som et problem, og hvilke løsningsforslag, der fremføres. Formålet med kapitlet er at skabe gennemsigtighed om, hvordan vi systematisk har arbejdet med dataproduktion, samt analyse og fortolkning i overensstemmelse med specialets socialkonstruktivistiske videnskabsteoretiske udgangspunkt.

Kapitel 3 er struktureret således, at vi først introducerer de anvendte metoder; dokumentanalyse og kvalitative interviews, og begrundet deres relevans for at besvare vores problemformulering. Dernæst beskriver vi, hvordan de forskellige metoder supplerer hinanden, da de bidrager med forskellige former for empiriske indsigter. Efterfølgende gennemgår vi vores dataanalyseproces, der tager afsæt i tematisk analyse og en iterativ tilgang. Afslutningsvis redegør vi for de etiske overvejelser, som har præget vores tilgang til dataproduktion og analysen. Metodekapitlet har således til hensigt at tydeliggøre vores aktive rolle som forskere i skabelsen af viden og at vise, hvordan vores valg og processer understøtter specialets analytiske ambitioner.

3.1 Dokumentanalyse

I tråd med projektets videnskabsteoretiske tilgang forstår vi ikke dokumenterne som en objektiv afspejling af virkeligheden. Vi forstår derimod dokumenterne som et produkt af en diskursiv social proces, der udgør en praksis, som bidrager til at forme vores måde at tænke og handle på i forhold til sociale og politiske fænomener (Triantafillou, 2017, s. 147). Det er derfor centralt at fremhæve, at dokumenterne ikke er produceret med formålet om at indgå i en videnskabelig kontekst eller til formål at belyse specialets problemstilling, hvorfor det er vigtigt, at vi som forskere tager højde for det under analysen, idet vi forholder os til dokumenternes genre. Derfor tager vi i forbindelse med analysen af de udvalgte dokumenter højde for deres genre og sociale kontekst, som de er produceret og anvendt i (Dahler-Larsen, 2005, s. 236).

Derudover har vi analyseret en optagelse af en offentlig konference om kvinders sundhed afholdt af AfKS, som vi tidligere har præsenteret, som er fundet online. Under gennemgangen af materialet har vi ført feltnoter med fokus på udsagn, positioneringer og begreber, som vi vurderede som relevante i forhold til vores problemformulering. På baggrund af disse noter har vi udvalgt og transskriberet de passager, hvor endometriose italesættes på måder, der kan belyse forskellige problemkonstruktioner og løsningsforslag.

I dette tilfælde anvendes videooptagelsen som kvalitativt, sprogligt datamateriale. Det vil sige, at fokus ikke er på observation af adfærd eller kropssprog, som i klassisk feltobservation, men på at analysere, hvordan endometriose italesættes af forskellige aktører i en offentlig konferencekontekst. Det er heller ikke etnografi i egentlig forstand, da analysen ikke indebærer

deltagelse i et digitalt fællesskab over tid, hvilket typisk kendetegner digital etnografi (Juul, 2018, s. 328–329). Den mest præcise betegnelse for vores tilgang er derfor en kvalitativ dokumentanalyse af et audiovisuelt datasæt.

3.1.1 Refleksion over tidsdimensionen

En væsentlig metodisk refleksion knytter sig til den tidsmæssige dimension i vores analyse. Vi søger i specialet at undersøge, hvordan konstruktionen af endometriose har forandret sig over tid i de udvalgte symbolske arenaer. Denne ambition er dog metodisk udfordret af, at vores dokumentgrundlag fra Folketinget er relativt begrænset og præget af betydelige tidsmæssige spring. Det ældste dokument i vores materiale er fra 2006, mens næste nedslag først forekommer i 2014, og derefter følger primært dokumenter fra de seneste fem år. Det betyder, at vi i praksis baserer vores analyse af forandring på enkelte nedslag snarere end et kontinuerligt, systematisk materiale, hvilket svækker grundlaget for at identificere tydelige udviklingslinjer.

Denne asymmetriske fordeling i materialet betyder, at vi ikke med sikkerhed kan afgøre, om det tidlige dokument fra 2006 er repræsentativt for den bredere konstruktion på daværende tidspunkt, eller om det snarere udgør en isoleret ytring. Ligeledes ved vi ikke, hvad der foregik mellem 2006 og 2014, da vi ikke har inkluderet materiale fra denne periode. Det skyldes blandt andet, at vi har anvendt Folketingets digitale arkiv som primær kilde til dokumentindsamling. Det er muligt, at dokumenter fra perioden enten ikke er blevet digitaliseret eller ikke er registreret under relevante søgeord. Derfor kan vi ikke med sikkerhed afgøre, om der faktisk findes materiale om endometriose fra denne periode, som blot ikke har været tilgængeligt for os. Dette forhold understreger, at fraværet af dokumenter ikke nødvendigvis afspejler et politisk stilhedsfelt, men også kan være et udtryk for arkivmæssige begrænsninger.

Det rejser spørgsmålet, om vi med rimelighed kan tale om en egentlig institutionel forandring, eller om vi i højere grad beskriver forskelle mellem enkelte dokumenter med stor tidsmæssig afstand. Denne metodiske usikkerhed har konsekvenser for specialets validitet, idet vi må være varsomme med at konkludere entydigt om forandring over tid. Vi vurderer dog, at analysen stadig har værdi som et eksplorativt bidrag, der peger på mulige udviklingstendenser og brud i konstruktionen af endometriose, men at der er behov for yderligere og mere systematisk empiri for at kunne understøtte stærkere kausale eller generaliserbare konklusioner om forandring. I

den forstand bør specialets tidslige analyse læses som en indledende afdækning snarere end en fuldt dækkende historisk kortlægning.

3.2 Kvalitative semistrukturerede interviews

Forskningsinterview anvendes ofte i kvalitativ forskning, fordi det giver mulighed for at indsamle data om menneskers beskrivelser af erfaringer, oplevelser og perspektiver på, hvorfor de handler, som de gør, og herigennem producerer ny viden (Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 29). Vi har derfor foretaget tre semistrukturerede eliteinterviews. Formålet med interviewene var at opnå forskellige former for baggrundsviden, der var relevant for specialets undersøgelse.

Grundet interviewenes formål om baggrundsinformationer har vi valgt semistrukturerede interviews, fordi det skaber mulighed for at kombinere en vis grad af forudbestemte temaer med en fleksibilitet, der giver informanten mulighed for at præge samtalen. Viden opstår ikke som en objektiv størrelse, men skabes i interaktionen mellem interviewer og informant, hvor begge parter bidrager til meningsdannelsen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Denne forståelse hænger tæt sammen med vores socialkonstruktivistiske tilgang, hvor konteksten og relationen tillægges betydning i produktionen af viden og virkelighed.

Alle interviews er eliteinterviews, fordi informanterne enten er eksperter eller sidder i magtfulde stillinger. Her er det vigtigt at reflektere over magtforholdet mellem interviewer og informant, især når man taler med højt placerede aktører, som har erfaring med at fremføre budskaber strategisk, som vi har gjort.

Et konkret eksempel herpå er interviewet med DI, hvor vi oplevede, at magtforholdet mellem os som studerende og informanten som repræsentant for en indflydelsesrig aktør fik betydning for samtalens dynamik. Vi oplevede, at interviewet i høj grad kom til at handle om at forsvare, hvorfor socialt arbejde overhovedet er relevant i relation til kvinders sundhed, og specifikt til endometriose (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201). For eksempel spurgte vi ind til, hvordan AfKS kunne inddrage flere socialfaglige perspektiver, hvortil vi fik svaret: "Altså, vi er et helt andet sted i behovspyramiden, inden vi kan nå derhen" (Bilag 5 - Interview med Dansk Industri).

Denne udtalelse vidner ikke kun om en prioritering af biomedicinske eller økonomiske interesser, men også om en underliggende forståelse af det sociale arbejdes position som

sekundær eller mindre relevant. Det er muligt, at denne dynamik har medvirket til, at vi oplevede interviewet som begrænset i forhold til at belyse vores problemstilling, og at data herfra i højere grad bidrog til en metarefleksion over aktørernes forståelseshorisont end til konkret analytisk indsigt.

3.2.1 Interviewguide

Interviewene foretages på baggrund af interviewguides, som blev udarbejdet på forhånd til hver enkelt informant, hvor vi har taget udgangspunkt i specialets problemformulering (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Interviewguidene er opdelt i tre blokke - briefing, interview og debriefing. Til at begynde med, præsenterer vi os selv, specialets formål og det informerede samtykke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 116–117). Herefter har vi udarbejdet en række spørgsmål med udgangspunkt i specialets problemformulering og tematikker. Spørgsmålene er opdelt i underemner, eks. problemdefinitioner, løsningsforslag samt aktører og samarbejdspartnere.

Efter første interview med informanten fra DI, blev vi opmærksomme på interviewguidens ordvalg i spørgsmålene, hvor vi omtalte endometriose som en sygdom. Efter at have evalueret interviewet, blev vi opmærksomme på, at vi herigennem potentielt forbeholder endometriose som fænomen inden for sundhedsområdet. Da vi forstår sproget som konstruerende for virkeligheden, har vi i de andre to interviewguides omtalt endometriose som et problem frem for en sygdom samt omtalt trivsel frem for sundhed.

Derudover vil vi pointere, at den forberedte interviewguide til informanten fra Dansk Socialrådgiverforening kun blev benyttet i introen af interviewet. Årsagen var, at den udvalgte informant startede interviewet med at være transparent overfor et manglende kendskab til endometriose. Resten af interviewet blev derfor udført løst af interviewguiden og omhandlede sygdommen fibromyalgi som vores informant brugte som caseeksempel for en kompleks kronisk sygdom, som han kender til og der kunne give indblik i vores forskningsinteresser.

3.3 Kodning og dataanalyseproces

I indeværende afsnit beskriver vi dataanalyseprocessen af det empiriske materiale.

Vi laver en tematisk analyse, hvor vi er inspirerede af en iterativ dataanalyseproces, hvorfor vi i gentagne runder har kodet empirien for at justere, forbedre og forfine analysen af materialet (Locke et al., 2022, s. 264). Vores dataanalyseproces er inspireret af artiklen “Coding Practices and Iterativity: Beyond Templates for Analyzing Qualitative Data” (Locke et al., 2022), og har seks centrale faser, som vi vil udfolde nedenfor. Vi har udvalgt den proces, da vores problemformulering behandler et underbelyst fænomen, hvis undersøgelse kræver en åben tilgang, der bliver konkretiseret og forfinet løbende.

Da vi i specialet både benytter dokumenter og interviews som empiri, og derigennem har meget materiale, analyserer vi dette gennem kodning (Olesen & Thoft Carlsen, 2018, s. 175). Vi transskriberede vores tre gennemførte interviews, så materialet fik en fysisk form, der muliggjorde kodningen på samme måde som dokumenterne (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 238).

Kodning som databehandlingsmetode hjælper os med at systematisere analysen og skabe et overblik over det forskelligartede materiale. Endvidere har kodningen til formål at identificere forskellige mønstre og temaer gennem den analytiske proces. I kodningsprocessen er vi dog også opmærksomme på, at kodning er en fragmenteringsproces, hvor vigtige tematikker i empirien potentielt, kan blive overset. Gennem den iterative tilgang, koder vi derfor empirien gennem flere processer for at sikre, at ingen centrale betydninger og tematikker overses.

3.3.1 Dataanalyseprocessens 6 faser

Dataanalyseprocessen kan som nævnt ovenfor inddeles i seks forskellige faser. Første fase begyndte allerede, da vi udvalgte dokumenter, transskriberede interviews og foretog feltnoter til konferencen. Her begyndte vi allerede at danne overblik over empirien med henblik på at forstå datamaterialet, inden vi begyndte at kode. Dette gjorde vi ved at læse alt empirien igennem og herefter drøfte aktørernes forskellige problemdefinitioner af endometriose og kvinders sundhed (Braun & Clarke, 2006, s. 87–88).

Anden fase bestod af første kodning af empirien. Her indsatte vi alle dokumenter og transskriberede interviews i kodeprogrammet Taguette. Ved første trin i kodningen inddeles materialet efter konkrete karakteristika eller kendetegn. Vi er derfor inspireret af en åben kodning, hvor vi ikke har konstrueret koder på forhånd (Olesen & Thoft Carlsen, 2018, s. 175).

Vi koder detaljeret på tværs af alt empiri efter centrale tematikker og betydninger i empirien uden en egentlig kodebog. Det betyder, at vi opretter en ny kode hver gang vi identificerer en ny tematik/fremstilling. Fx koder vi “I takt med at sygdommen får fat i én, mister kvinderne grebet om det liv, de kom fra, og ender med at være en reduceret udgave af sig selv” under koden “livskvalitet”, mens “Folketinget finder det ligeledes positivt, at der med finansloven for 2024 blev afsat midler til foreningen Endometriose Fællesskabet” kodes under kategorien “finansiering”.

I denne proces koder vi i særlig grad med in vivo koder, der er forankret i empiriens tematikker. Endvidere lægger vi mærke til, at der i denne proces konstrueres mange detaljerede koder, men at hyppigheden for hver enkelt kode er lav. Formålet med denne proces er at identificere tekststykker, som relaterer sig til vores problemformulering, hvor vi har fokuseret på at kode bredt med mange koder (Braun & Clarke, 2006, s. 88–89).

Tredje fase har til formål at gruppere koderne i større meningsfulde tematikker. Her begynder vi allerede at overveje, hvordan koderne kan kombineres i overordnede temaer. Vi opstiller alle kodekategorier og noterer os hyppigheden samt en beskrivelse af hver kodekategori. På baggrund af koderne begynder vi at finde mønstre på tværs af empirien. Vi samler koder, der enten ligner hinanden eller omhandler samme tematikker, under samme tema. Fx samlede vi koderne “livskvalitet”, “mental sundhed” og “hverdagsliv” under temaet “problem: livskvalitet og trivsel”. De knyttede koder til temaerne kan ses i tabellen nedenfor (Braun & Clarke, 2006, s. 90–91). I denne fase blev vi opmærksomme på, at socialt arbejde ofte blev italesat implicit frem for eksplicit, hvorfor vi så det nødvendigt i denne proces at konstruere nogle indikatorer for socialt arbejde i vores kodekategorier. Indikatorerne blev udviklet med afsæt i IFWS’s definition for socialt arbejde, der netop peger på socialt arbejdes mangfoldighed og hvad socialt arbejde dækker over. Vi har fx brugt ordene “livskvalitet” “deltagelse” og “ligestilling” som indikatorer for socialt arbejde (IFSW, 2014). Nedenfor er tabellen over vores inddeling af kodekategorier for tredje fase.

Tema	Kodekategorier
Begrebsafklaring	• Definition Skjult Handicap (1) • Medicinske definition (1) • Problemdefinitioner - faser (1)

	• Skjulte lidelser - Definition (1) • Skjult lidelse- Endometriose Definition (1) • definition af skjulte handicap (1)
Sundhed og Behandling	• Behandling (2) • Behandlingskvalitet (2) • Helhedsorienteret behandling/tilgang (3) • Ikke medicinsk behandling (2) • Medicinsk behandling (2) • Psykologisk behandling (1) • Patientfokuseret tilgang (4) • Personafhængig behandling (1) • Mødet med sundhedsvæsenet (1) • Sundhedsvæsenet (5) • Vejledning til fagprofessionelle (2) • Ventetid i behandling/diagnosticering (1) • Øge specialisering (1) • Opsøgende socialt/sundhedsarbejde (1)
Problemforståelse	• Individuelle løsninger (5) • Individuelt problem (8) • Kollektiv løsning (2) • Kollektivt problem (7) • Socialt problem (4) • Specifikke konsekvenser af sygdom (2) • kamp mod systemet (3) • samfundsproblem (2)
Viden og Forskning	• Viden/forskning (19) • Nationalt videnscenter (7) • Manglende kønsspecifikke data (5)

	• Validering af kvinders oplevelser gennem forskning (1) • Underbelysning/ mangel på information (6) • Fordeling af viden (1) • Folkeoplysning (4) • Fremtid (1)
Retningslinjer og Politik	• Nationale retningslinjer (9) • Gældene retningslinje (1) • Handleplaner for endometriose (6) • Politisk tilgang (11) • Politiske løsninger (6) • Tværpolitisk (3) • Muligheder for national handleplan (1) • Medlemmer af tværpolitisk alliance (1) • løsningsforslag (1)
Tværfaglighed og Samarbejde	• Tværfagligt samarbejde (17) • Organisering (4) • Netværk (1) • Forskellige aktører (1)
Ligestilling og Køn	• Ligestilling med mænd i sundhed (1) • Skjult handicap SU - ligestilling (1)
Arbejdsliv og Beskæftigelse	• Arbejdsrelateret problem (5) • Beskæftigelsesmæssige problemer (1) • Tabt arbejdsfortjeneste i studiet (Skjult handicap) (1)
Kultur og Samfundsdebat	• Offentlig debat (2) • Skabe synlighed (1) • Udskamning af hormoner (1)

	• Tabu (3) • Sundhedsdebat (1)
Livskvalitet og Trivsel	• Livskvalitet (11) • Hverdagsliv (5) • Mental sundhed (1) • Erhvervslivet (1) • Udfordringer familie (1)
Økonomi og Ressourcer	• Finansiering (13) • Flere økonomiske midler til forskning (4) • Finansloven (1) • Manglende investeringer (3) • Underprioritering (5) • Økonomi og produktivitet (16) • økonomiske omkostninger vedrørende endometriose (6)
Andet	• Anerkendelse af endometriose (9) • Manglende anerkendelse (3) • Mangel på kommunikation (1) • Mangel på specialiseret indsats (1) • Mangel på tværfaglige og holistisk behandling (1) • Bias i sundhedsvæsenet (1) • Deltagelse (1) • Endometriose som folkesygdom (1) • Skjulte lidelser (1) • Endometriose og handicaptillæg usynlige lidelser (1) • Endometriose som skjult handicap (1)

Tabel 7: Inddeling af kodekategorier for tredje fase.

Herefter begynder vi på fase fire, hvor vi identificerer og grupperer kodekategorierne på baggrund af vores problemformulering. Det vil sige, at vi opstiller overordnede tematikker på

baggrund af, hvorvidt det er en problemkonstruktion eller et løsningsforslag. Dette gør vi for at få et overblik over, hvilke koder som kan besvare problemformuleringen i forhold til de respektive aktørers problemkonstruktioner, og hvilke koder, der kan være med til at besvare problemformuleringen omkring de respektive aktørers løsningsforslag. Endvidere medvirkede opdelingen af problem og løsning til at vi kunne samle de koder, som minder om hinanden. Det er centralt at nævne, vi er opmærksomme på, at man ikke kan lave en klar skillelinje mellem problemkonstruktioner og løsninger, da de ofte hænger sammen. Derfor har vi flere koder, som både går igen under problemkonstruktioner og løsningsforslag. Nedenfor i tabellen er eksempler på, hvordan vi har grupperet koderne efter problemdefinitioner og løsningsforslag.

Gruppering	Kodekategori
Problem: Socialt	• Sociale konsekvenser ved sygdom (6) • Socialt problem (4) • Care arbejde (1) • Pårørende (2)
Problem: Investering og finansiering	• Manglende investeringer (3) • Underprioritering (5) • Økonomi og produktivitet (16)
Løsning: Viden	• Viden/forskning (19) • Nationalt videnscenter (7) • Validering af kvinders oplevelser gennem forskning (1)
Løsning: Behandling	• Medicinsk behandling (2) • Ikke medicinsk behandling (2) • Psykologisk behandling (1) • Patientfokuseret tilgang (4)

Tabel 8: Gruppering af koder efter problemdefinitioner og løsningsforslag.

I femte fase begynder vi at samle de koder, der minder om hinanden og slette koder, der ikke passer til besvarelsen af problemformuleringen. Desuden opstiller vi flere overtemaer, der relaterer sig til kodekategorierne. Formålet med at arbejde med overtemaer er at skabe et analytisk overblik og strukturere materialets kompleksitet i større meningsenheder. Overtemaerne hjælper os med at identificere centrale tematiske spor i datamaterialet og giver mulighed for at analysere, hvordan forskellige underkoder hænger sammen og peger i retning af fælles problemforståelser eller løsningsstrategier. Ved at arbejde med overtemaer kan vi dermed belyse nuancer og variationer i materialet, samtidig med at vi fastholder en analytisk retning, der er tæt knyttet til specialets problemformulering. Nedenfor i tabellen ses eksempler på denne opdeling.

Årsager Hvad skaber, former eller forværrer problemet?	• Manglende kønsspecifikke data • Bias i sundhedsvæsenet • Mangel på kommunikation • Manglende investeringer • Underprioritering • Underbelysning / mangel på information • Underdiagnosticering
Problemkonstruktion Hvordan defineres og italesættes endometriose som et problem?	• Endometriose som medicinsk problem • Endometriose som socialt problem • Endometriose som samfundsøkonomisk udfordring • Endometriose som ligestillingspørgsmål • Endometriose som skjult sygdom / usynlig lidelse

Tabel 9: Opdeling af overtemaer.

I denne fase bemærkede vi, at vi stadig havde mange detaljerede kodekategorier, som vi ønskede at kondensere og forfine. Derfor gik vi hver kodekategori igennem med henblik på at slette kodekategorier, som ikke passer til vores analytiske fokus. Her er vi især opmærksomme på, hvorvidt kodekategorierne kan være med til at besvare vores problemformulering ift. problemkonstruktioner, løsningsforslag og socialt arbejde. På baggrund af det, konstruerede vi den endelige kodebog. Til hver kodekategori laver vi en lille beskrivelse af, hvordan vi forstår de respektive kategorier. Nedenfor ses den endelige kodebog.

Tema	Kode	Forklaring
ÅRSAGER	Kønssbias og ulighed i sundhed	Strukturel forskelsbehandling og mangel på kønsspecifik viden.

	Manglende viden og forskning	Manglende data, forskning og evidens inden for kvindesygdomme.
	Politisk og økonomisk underprioritering	Lav politisk bevågenhed og begrænset investering i området.
	Tavshed og tabuisering	Sygdommen er omgærdet af stilhed, skam og lav offentlig opmærksomhed.
	Systemiske kommunikationsbrist	Manglende koordinering og informationsflow mellem sektorer og aktører.
PROBLEMKONSTRUKTION	Medicinsk lidelse	Endometriose italesættes som en fysisk sygdom med behov for behandling.
	Sociale problemer	Sociale problemer som følge af endometriose
	Social og økonomisk udfordring	Sygdommens konsekvenser rækker ud over det sundhedsmæssige.
	Ligestillingsspørgsmål	Kobles til bredere uligheder mellem kønnene i sundhedssystemet.
	Skjult sygdom – manglende anerkendelse	Mangel på synlighed og anerkendelse som legitim sygdom.
	Individualisering af problemet	Kvindens handlinger og omgang med sygdommen som problembærende
	Samfundsproblematik	Det danske samfund som problembærende
KONSEKVENSER	Reduceret livskvalitet	Fysiske smerter og funktionstab påvirker den enkeltes trivsel.
	Mental og psykisk belastning	Stress, angst og træthed følger sygdommens forløb.
	Tab af arbejds- og studieevne	Nedsat funktionsevne fører til fravær og økonomisk usikkerhed.
	Samfundsøkonomiske omkostninger	Omkostninger i sundhedsvæsenet og tabt produktivitet i samfundet.
	Ufrivillig barnløshed og fertilitetsbehandling	Ufrivillig barnløshed som konsekvens af sygdommen
	Fysisk belastning grundet smerter	Fysisk belastning herunder smerter i hverdagen
KONTEKST OG SYSTEM	Sundhedsvæsenets rolle	Sundhedssystemet er både mulighed og barriere for behandling.

	Politisk (under)prioritering	Politisk opbakning er ofte symbolsk frem for handlingsorienteret.
	Mangel på tværsektoriel koordinering	Manglende samarbejde mellem fx sundhed, social- og uddannelsessystem.
	Mangel på tværfaglig organisering	Ingen tværfaglig organisering af behandlingen
	Begrænset anerkendelse som samfundsproblem	Sygdommen betragtes ikke som en strukturel udfordring på linje med andre.
	Behandling og Behandlingsforløb	Behandlingen og behandlingsforløb som kontekst af muligheder og udfordringer for endometriosepatienter
	Siloopdeling	Et system der er opdelt i siloer
LØSNINGER OG STRATEGIER	Øget forskning og data	Investering i vidensopbygning og evidensbaseret praksis.
	Politiske handleplaner og retningslinjer	National koordinering, organisering og systemisk forbedring for behandlingen
	Politisk finansiering og investeringer på området	Midler til forskning, patientforeninger og behandling
	Tværfagligt samarbejde	Integration mellem fagområder og sektorer i behandlingen.
	Folkeoplysning og awareness	Formidling og kampagner til befolkning og fagfolk.
	Helhedsorienteret behandlingstilgang	Fokus på hele mennesket – fysisk, psykisk og socialt.
	Skabe et fælles sprog	Faglighederne skaber én faglighed gennem fælles sprog
AKTØRER OG ROLLER	Patientforeninger som stemme	Sætter dagsorden, deler viden og skaber pres for forandring.
	Politikere som ansvarshavere	Bærer det strukturelle ansvar for forandringer og investering.
	Sundhedssystemet som aktør og barriere	Muliggør behandling, men præget af træghed og begrænsninger.
	Socialrådgivere som brobyggere	Skaber forbindelser mellem systemer og støtter patientforløb.
	Samfundet som kollektivistisk ansvarshaver	Samfundet har ansvar for at forbedre trivslen blandt kvinder med endometriose

	Virksomheder og interesseorganisationer	Virksomheder og interesseorganisationer som aktører til at fremme trivslen blandt personer med endometriose
	Forsker og fagpersoner	Forsker og fagpersoner som aktør til at fremme indsatser for mennesker med endometriose
IMPLIKATIONER FOR SOCIALT ARBEJDE	Udvidelse af socialt arbejde i sundhed	Socialt arbejde får en voksende rolle i sundhedsmæssige sammenhænge.
	Behov for tværfaglig koordinering	Effektiv støtte kræver samarbejde mellem faglighederne.
	Kritisk blik på systemiske uligheder	Socialt arbejde kan være med til at udfordre uretfærdige strukturer.
	Det sociale arbejde som brobyggende	Det sociale arbejde bygger bro mellem forskellige professioner og sektor
	Det sociale arbejdes fokus på velfærd og trivsel	Det sociale arbejde har fokus på brugernes velfærd og trivsel
	Det sociale arbejdes fokus på deltagelse i samfundet	Det sociale arbejde sikrer brugernes deltagelse med passende indsatser
	Socialmedicinisk viden	Viden som afspejler snitfladen mellem det sociale og det medicinske felt

Tabel 10: Kodebog.

Efter vi har konstrueret den endelige kodebog, begynder vi med sjette fase, hvor vi koder empirien på ny med afsæt i kodebogen. Vi koder begge dokumenterne, da det er vigtigt for os, at begge vores perspektiver bliver en del af vores kodningsproces. Efterfølgende blev vi opmærksomme på mønstre i dokumenterne udgivet af folketetinget, som vi ikke havde afdækket i kodningen. Derfor valgte vi at kode dokumenterne fra folketetinget en tredje gang for at sikre, at vi havde identificeret de mønstre, som relaterer sig til specialets problemformulering. Efter vi har kodet empirien på baggrund af kodebogen, identificerede vi en række tilbagevendende mønstre og centrale tematikker på baggrund af analytisk relevans – i forhold til at belyse overlappet mellem sundhedsvidenskabelige, sociale og politiske forståelser af endometriose. På baggrund af dette, opstillede vi de overordnede analytiske pointer for analyse 1 og 2.

4.0 Kapitel 4: Teoretisk ramme

Nærværende kapitel har til formål at klarlægge den teoretiske ramme, som ligger til grund for specialets analytiske tilgang. Indledningsvis udfolder vi velfærdsstatens styringsrationaler og viser, hvordan disse influerer organiseringen af den sociale service med afsæt i New Public Management. Som opfølgning heraf, anvender vi et systemteoretisk perspektiv til at beskrive, hvordan kommunikation i en kompleks velfærdsstruktur kan påvirke problemers politiske og institutionelle anerkendelse. Herefter inddrager vi et nyinstitutionelt perspektiv, som vi anvender til at beskrive, hvordan institutioner påvirker beslutningsprocesser, og hvordan institutionel forandring kan forstås og undersøges empirisk gennem forskellige mekanismer, logikker og ideer.

4.1 New Public Management

Vi benytter New Public Management i analysen til at forstå og forklare styringsrationalerne ved den offentlige sektors indretning. I undersøgelsen er vi særligt interesseret i, hvilke styringsrationaler, som ligger bag fragmenteringen af den offentlige sundhedssektors indretning. New Public Management benyttes som et paraplybegreb for en række forandringer af den offentlige sektor, der opstod i 1980'erne, og som er inspireret af principper og rationaler fra den private sektor (Hood, 1991, s. 3–4; Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 190–191). Reformbølgerne er nødvendigvis ikke skarpt defineret og afgrænset, men afspejler nærmere en række forandringer i den offentlige sektors ledelse og organisering (Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 190–191). New Public Management kan karakteriseres gennem en række nøgleprincipper, herunder tydelige standarder og måling af præstationer. Endvidere er der et stort fokus på resultater og præstation, hvor ressourcer tildeles på baggrund af resultater. Med New Public Management's opstand er der kommet et større fokus på besparelser og at øge effektiviteten, mens at store organisationer splittes til mindre enheder (Hood, 1991, s. 4–5). Disse nøgleprincipper er nærliggende for vores undersøgelse, idet de kan forklare den offentlige sektors strukturelle opbygning og rationaler, herunder i det sundhedspolitiske system. Vi er klar over, at New Public Management ikke kan beskrive den generelle indretning af den danske velfærdsstat, samt at der er andre bevægelser og modtendenser, der former velfærdsstaten, som fx New Public Governance (Osborne, 2010). Dog kan New Public Management benyttes til at beskrive velfærdsstatens sektoropdeling, og hvilke styringsrationaler, som denne inddeling udspringer fra.

4.1.1 Styringsrationaler og strukturelle konsekvenser

Da de store centraliserede og hierarkiske organisationer blev antaget som ineffektive, opstod et ønske om at opsplitte dem til mindre enheder. For at opbryde disse, har løsningen været at indføre konkurrence mellem de nye enheder, hvor der skulle indføres en strammere kontrol. Rationalet bag at decentralisere, opsplitte og uddelegere er at det vil medføre større klarhed og forsimple den offentlige sektor. Denne opsplitning har ført til, at organisationerne internt begyndte at blive mere silo-opdelte. Opgaver som regulering, politisk rådgivning, kontrol, mv., der før havde været organiseret samlet i særskilte enheder, blev opdelt internt i organisationerne (Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 192–193).

Opsplitningen af den offentlige sektor, der har ført til en silo-opdeling, er blevet anset som et af de mest utilsigtede konsekvenser af New Public Management. Her påpeges den mangelfulde koordinering samt, hvordan institutionel udvikling og ekspertise er blevet hæmmet. På trods af New Public Management's ideal om øget samarbejde i den offentlige sektor, har den øgede kontrol og de markedsbaserede incitamenter afholdt aktører fra at samarbejde med andre enheder, hvilket har ført til nye typer af siloer (Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 194–195).

Udover New Public Managements fokus på fragmentering af den offentlige sektor, er reformbølgerne ofte blevet kritiseret for sit fokus på individuelle rettigheder frem for kollektive rettigheder. New Public Managements afsæt i markedsføringen og public-choice medfører et fokus på individets egeninteresse som styringsrationale. Fremkomsten af New Public Management har medført, at universalisme og lighed er blevet erstattet af værdier om effektivitet og individualisme i den offentlige sektor. Dette har bl.a. medført en tendens til at fokusere på kortsigtede resultater frem for en langsigtet og strategisk planlægning. Flere studier har undersøgt borgeres holdning til offentlige ydelser efter New Public Managements fremkomst. Her understreges en bekymring for ulighed i behandling og manglende adgang for udsatte grupper (Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 193–194, 197). Dette relaterer sig til specialets fokus om at undersøge, hvordan endometriose behandles og konstrueres som problem i det sundhedspolitiske system. New Public Management benyttes til at undersøge og forklare, hvordan indretningen af det sundhedspolitiske system influerer problemkonstruktionen og dertilhørende løsninger af endometriose.

4.1.2 Fragmentering af sundhedssektoren i Danmark

For at give et eksempel på New Public Managements implikationer på sundhedssektoren samt dets indretning, benytter vi teksten: "Integration in the spotlight: Fighting silo barriers and fragmented healthcare in Denmark".

I teksten påpeges bl.a. New Public Managements strukturer og styringsrationaler om effektivitet, resultater og en forbedret kvalitet gennem opdeling af den offentlige sektor som en hæmsko for helhedsorienterede løsninger i sundhedssystemet i Danmark. Manglen på tværsektorielle løsninger medvirker til dårlig koordinering og utilstrækkelig pleje og behandling af borgere i sundhedssystemet. I sidste ende fører dette til en fragmenteret omsorg (Seemann & Gustafsson, 2015, s. 12). Vi har valgt at beskrive New Public Managements indflydelse på sundhedssektoren som et eksempel, der skal give indblik i velfærdsstatens siloindretning. Vi er bevidste om, at New Public Managements logikker er gældende for de fleste sektorer i velfærdsstaten, hvorfor ovenstående er lige så anvendelig sektoren.

Dykket der nærmere ned i sundhedssystemets indretning, påpeger tekstens forfattere, især professionelle hierarkier som en hæmsko for den tværgående koordinering, som i princippet ønsker at arbejde uafhængigt, men benytter de samme ressourcer og støttetjenester. Der eksisterer ikke en overordnet hierarkisk ledelse i sundhedsvæsenet, der derimod består af mange aktører, der har uklare relationer til hinanden. Relationerne mellem sundhedsprofessionelle er både formelle og uformelle, men er karakteriseret af magtforhold. Derigennem kan professioner og fagkulturer medvirke til at sundhedssystemet ikke forandres og udvikles, og er derfor en hæmsko for integrationen (Seemann & Gustafsson, 2015, s. 10). Den mest dominerende gruppe i sundhedssektoren har oprindeligt set været læger, hvilket har medvirket til hierarkiske opdelinger i samarbejder med læger. Hvis læger oplever deres position som truet, er det sandsynligt, at de vil forsøge at beskytte deres faglige dominans (Seemann & Gustafsson, 2015, s. 11).

4.2 Kommunikation i velfærdsstaten

Hvor New Public Management-perspektivet bidrager til at forstå styringslogikkerne for velfærdsstatens indretning, kan et systemteoretisk blik forklare, hvordan de enkelte siloer kan forstås som lukkede systemer med intern kommunikation.

Systemteori tilbyder forståelse af, hvordan sociale systemer fungerer som selvrefererende enheder med egne kommunikationskoder (Juul Hansen, 2016, s. 184; Luhmann, 2007). Disse koder, fx sund/rask i det sundhedsfaglige system, inklusion/eksklusion i det sociale system og legitim/ikke-legitim i det politiske system, udgør de semantiske rammer, hvormed hvert system skaber mening og adskiller sig fra andre (Juul Hansen, 2016, s. 186–187).

Denne differentiering kan få betydning i institutionalisering af problemforståelser som eksempelvis endometriose, hvilket kræver, at problemet oversættes til de enkelte systemers interne logikker. Hvis en problemdefinition ikke matcher et systems kode, risikerer den at blive ignoreret eller marginaliseret. Systemteorien tilbyder os derfor en forklaringsramme for, hvorfor visse problemforståelser slet ikke når frem til institutionalisering, netop fordi de ikke passer ind i systemets eksisterende semantik.

4.3 (Ny)institutionel teori

Hvor vi gennem et systemteoretisk perspektiv, kan få øje på, hvordan funktionelt adskilte systemer, kommunikerer med interne koder, tilbyder det (ny)institutionelle perspektiv et supplerende blik på, hvordan institutionelle rammer former og fastholder bestemte forståelser og praksisser.

Helt grundlæggende betragter vi institutioner som "the foundations of social life" (Campbell, 2004, s. 1) bestående af "regulative, normative and cultural-cognitive elements that provide stability and meaning to social life" (Scott, 2008, s. 48). Når institutioner først er etableret, fungerer de som en ydre indflydelse, der bidrager til at forme, hvordan mennesker forstår deres verden og handler i den (Campbell, 2004, s. 13).

Vi forstår institutionelle logikker som referencerammer, der betinger aktørers meningsdannelse, det sprog de benytter til at motivere handling samt deres identitet og selvforståelse (Thornton et al., 2012, s. 2). I specialet anvender vi et (ny)institutionelt perspektiv til at forstå de socialt skabte samfundsstrukturer, som påvirker både individers liv og organisationers praksis. Herunder hvordan institutioner kan forandre sig, nogle gange gradvist, andre gange radikalt, og til tider forblive relativt stabile.

Aktører både formes af og er medskabere af institutionerne gennem deres praksis og kommunikation. En central pointe i perspektivet er, at aktører ofte, bevidst eller ubevidst,

navigerer mellem flere kulturelle normer, værdier og symboler fra forskellige institutionelle domæner. Det kan skabe et krydspres, hvor aktørers handleevne formes af og afhænger af den specifikke institutionelle kontekst (Scott, 2008, s. 77).

Specialets primære fokus er, hvordan udvalgte organisationer optræder som politiske aktører, hvordan de formulerer holdninger, interagerer med andre systemer og forsøger at ændre eksisterende strukturer. Vi analyserer derfor ikke organisationernes interne struktur i dybden, men er optaget af, hvordan de påvirkes af de institutionelle rammer, herunder både formelle strukturer som lovgivning og uformelle elementer såsom normer, sprogbrug og værdier (Scott, 2008, s. 30–40).

4.3.1 Forandring

Der kan skelnes mellem en evolutionær og en revolutionær forandring. Den evolutionære forandring refererer til gradvise, inkrementelle justeringer over tid, som ikke omvælter institutionens grundlæggende struktur. Den revolutionære forandring indebærer hurtige og omfattende ændringer som følge af kriser, chok eller politiske omvæltninger og bryder med tidligere rammer og indfører hurtigt nye strukturer (Campbell, 2004, s. 13). En af de væsentlige vanskeligheder ved at analysere institutionel forandring er at identificere og kategorisere forskellige forandringsmønstre, grundet institutionernes kompleksitet.

Kompleksiteten har vi forsøgt at håndgribeliggøre som analytisk genstand ved at anvende William Richard Scotts (2008) teoretiske perspektiv. Perspektivet tilbyder et differentieret blik på institutioners grundlæggende dimensioner. Ifølge dette perspektiv hviler institutioner på tre søjler: en regulativ, en normativ og en kulturelt-kognitiv. Den regulative søjle refererer til formelle regler, love og sanktionsmekanismer, der strukturerer adfærd gennem kontrol og tvang. Den normative søjle udgøres af værdier og sociale normer, som definerer, hvad der anses for legitimt og ønskværdigt. Den kulturelt-kognitive søjle handler om de fælles forståelser og mentale skemaer, der gør verden meningsfuld og opleves som naturlig og selvfølgelige (Scott, 2008, s. 48).

4.3.2 Mekanismer

(Ny)institutionalisme er blevet kritiseret for at fokusere mere på institutionel stabilitet end på de dynamikker, der muliggør forandring. Mekanismer omtales ofte implicit og uden præcis definition, hvilket begrænser teoriens forklaringskraft i forhold til, hvordan forandring finder

sted i praksis (Cowen, 2010, s. 138–141; Hedström & Swedberg, 2010, s. 1–20; Mayntz, 2004, s. 237–259; Schelling, 2010, s. 34, 37–39). Kritikken rettes også mod en undervurdering af aktørers rolle og strategiske handlemuligheder, hvilket nyere bidrag forsøger at imødegå ved at introducere mekanismerne sporændring og bricolage (Campbell, 2004; Carstensen, 2011). Sådanne bidrag styrker forståelsen af institutionel forandring som en kontekstafhængig og procesuel størrelse, hvor mekanismer spiller en central rolle.

Sporændring refererer til brud eller forskydninger i etablerede udviklingsforløb og forståelsesrammer, som kan opstå enten pludseligt ved kriser eller gradvist ved skift i ideer og praksis (Campbell, 2004, s. 98–100; Mahoney & Thelen, 2010). Bricolage beskriver processen, hvor aktører kombinerer eksisterende institutionelle elementer, diskurser og praksisser på nye måder for at skabe legitime løsninger i en kompleks kontekst (Campbell, 2004, s. 98–100).

Vi anvender derfor et mekanismeorienteret perspektiv til at analysere institutionel forandring som et samspil mellem aktører, ideer og institutionelle logikker. Ved at anvende mekanismerne sporændring og bricolage bliver det muligt at identificere de processer, som forbinder aktørers strategier og fortolkninger med bredere institutionelle forandringsmønstre.

4.4.3 Ideer

Et centralt kritikpunkt ved institutionel teori, som dette speciale forholder sig til, er, hvordan normer, identiteter, værdier og kulturer præger beslutningsprocesser og institutionelle forandringer. Ideer er ofte så dybt internaliserede, at de tages for givet og dermed risikerer at forsvinde fra analysers empiriske blik. Ikke desto mindre spiller ideer en afgørende rolle i, hvordan institutionelle forandringer fremmes eller blokeres – afhængigt af kontekst, aktørernes position og ideernes karakter. Ideer kan opstå som reaktion på eksisterende institutionelle rammer, men de kan også selv præge og udfordre disse strukturer. I nogle tilfælde kanaliseres ideer ind i evolutionære spor, der understøtter gradvise forandringer; i andre tilfælde bliver de afvist eller ignoreret, fordi de kolliderer med dominerende forståelser og interesser (Campbell, 2004, s. 117–119). For eksempel kan ideen om, at endometriose er en alvorlig sygdom, der kræver sundhedsfaglig prioritering, blokeres af eksisterende sundhedsinstitutionelle logikker og prioriteringer. I andre tilfælde kan netop samme ide vinde frem og bidrage til radikale ændringer i sundhedspolitikken retning.

Hvilke ideer, der i sidste ende får gennemslagskraft, afhænger af, hvilken type ideer der dominerer i det konkrete beslutningsforløb. Her forstås et beslutningsforløb i specialets kontekst som de processer, hvorigennem politik og institutioner formes i både offentlige og private sammenhænge. På baggrund af specialets videnskabsteoretiske ståsted – en socialkonstruktivistisk tilgang – betragtes ideer som subjektive, sociale konstruktioner. I tråd med dette tages der også afstand fra antagelsen om, at interesser er objektivt givne og entydigt adskilt fra ideer. I stedet forstås både ideer og interesser som fortolkninger, der afspejler aktørers opfattelse af deres situation og handlemuligheder (Béland, 2009, s. 704–705). Det betyder, at vi i dette speciale betragter ideer som udtryk for aktørernes underliggende interesser, uden nødvendigvis at forsøge at skelne skarpt mellem de to.

For bedre at kunne analysere ideers funktion i institutionel forandring er det relevant at sondre mellem ideer i forgrunden og baggrunden. Ideer i baggrunden udgør de dybtliggende antagelser, som beslutningstagere trækker på uden at sætte spørgsmålstejn ved dem. De fungerer som tavs viden og institutionel baggrund, der sætter rammerne for, hvilke problemer der fremstår som relevante og hvilke løsninger, der synes plausible. Disse ideer diskuteres sjældent åbent og har derfor stor strukturerende kraft. Ideer i forgrunden optræder derimod som artikulerede forestillinger, der aktivt anvendes af aktører i bestræbelserne på at formulere problemer og foreslå løsninger. De bliver ofte genstand for strategisk brug, forhandling og kritik i både politiske debatter og institutionelle beslutningsprocesser (Campbell, 2004, s. 119).

Ideer kan desuden forstås ud fra deres funktionelle niveau, kognitivt eller normativt. Kognitive ideer søger at forklare verden gennem årsags- og virkningsanalyser og sigter mod at skabe bestemte udfald. Normative ideer handler derimod om, hvad der bør gøres, og er båret af værdier, attituder og identiteter (Campbell, 2004, s. 119).

For at operationalisere disse forskellige typer af ideer, anvender specialet en analytisk opdeling i fire idetyper: paradigmer, offentlige holdninger, programmer og rammer (Campbell, 2004, s. 120–126; Schmidt, 2008). Paradigmer er de mest grundlæggende baggrundsantagelser og danner det overordnede verdensbillede, som sætter grænserne for, hvad der anses som rationelt og muligt. Paradigmer diskuteres sjældent åbent, men former i høj grad, hvilke problemforståelser og løsningsmuligheder der overhovedet fremstår som legitime (Campbell, 2004, s. 120; Schmidt, 2008).

Offentlige holdninger dækker over normative forventninger, såsom værdier, kollektive identiteter og samfundets moralske orienteringspunkter. Disse påvirker beslutningsprocesser ved at definere, hvad der opleves som acceptabel og passende adfærd, og kan enten styrke eller svække programmernes mulighed for implementering (Campbell, 2004, s. 122).

Programmer fungerer som konkrete forslag til, hvordan et givent problem kan løses. De er typisk forankret i bestemte paradigmer, der kan være genstand for både teknisk vurdering og politisk forhandling (Campbell, 2004, s. 120, 124).

Endelig spiller rammerne en central rolle i, hvordan programmerne kommunikeres og legitimeres. Rammer er diskursive og symbolske strukturer, der gør politiske ideer forståelige og meningsfulde for både beslutningstagere og offentligheden. Rammer bruges aktivt til at etablere autoritet og overbevise modstandere (Campbell, 2004, s. 125).

5.0 Kapitel 5: Analyse

5.1 Analysestrategi

I tråd med specialets formål om at generere ny empirisk viden frem for ny teoretisk viden, har vi valgt en analysestrategi, der kombinerer både ateoretiske og teorifortolkende tilgange. Formålet er at sikre en systematisk og refleksiv tolkning af det empiriske materiale uden ambition om teorigenerering.

Den ateoretiske strategi indebærer, at vi lader tolkningen tage udgangspunkt i empirien selv. Det betyder, at vi beskriver mønstre, udviklingstræk, dokumenttyper og sproglige kendetegn i materialet deskriptivt uden først at rammesætte det i en teoretisk kontekst. Denne tilgang muliggør en åben og eksplorativ tilgang, hvor analysen søger at frembringe viden fra data, eksempelvis ved at fremhæve, hvordan ordvalg eller dokumentgenrer former indhold og konteksten.

Den teorifortolkende strategi indebærer derimod en tolkning, hvor empirien læses og forklares gennem udvalgte teoretiske perspektiver, som vi har præsenteret i kapitel 4.0. Her anvender vi begreber fra systemteori, (ny)institutionel teori og New Public Management til at forstå og forklare de institutionelle mekanismer og forståelsesrammer, der former både problemkonstruktioner og løsningsforslag relateret til endometriose.

De to strategier anvendes i kombination, og ikke som adskilte faser. Den ateoretiske strategi har særligt bidraget til at etablere et analytisk overblik og identificere forskelle og ligheder i materialet, mens den teorifortolkende strategi har givet mulighed for at forstå de dybereliggende institutionelle logikker og strukturelle barrierer.

For at tydeliggøre krydsfeltet mellem empiri og teori, præsenterer vi nedenstående tabel, som illustrerer, hvilke indikatorer og konkrete eksempler, der er anvendt i analyse 1 og 2, og hvordan disse relaterer sig til vores overordnede analysestrategi.

Vi synliggør krydsfeltet i nedenstående tabel:

Analyse	Strategi	Indikatorer	Eksempel
Analyse 1: Problemkonstruktioner	Ateoretisk strategi	- Ordvalg i dokumenter - Problemkonstruktionens faser - Problemkonstruktion i forskellige symbolske arenaer - Dokumenttyper (fx spørgsmål, høringsprogrammer, vedtagelser) - Tidsdimension og udvikling over tid (jf. tabel xx)	Ordvalg i dokumenter: Sundhedsministeriet definerer endometriose med ord som "væv", "livsmode", "menstruation" – biologisk terminologi dominerer
	Teorifortolkende strategi	- Systemteoretisk perspektiv: • System • Koder (fx sund/rask) • Semantikker • Operationel lukkethed - (Ny)institutionel teori: • Institutionelle søjler (regulativ, normativ, kulturelt-kognitiv) • Baggrundsider - New Public Management: • Ansvarsforskydning • Professionel autonomi	Systemteoretisk perspektiv: system Sundhedsudvalget analyseres som subsystem i sundhedssystemet med egen logik
Analyse 2: Løsningsforslag	Ateoretisk strategi	- Ordvalg i handleplaner og dokumenter - Ligheder og forskelle i løsningsforslag - Dokumenttyper (fx handleplan, kommissorium, interview) - Strategier (fx konkretisering, målbarhed, patientinddragelse)	Ligheder og forskelle i løsningsforslag: Både FEMaLe og Endometriose Fællesskabet foreslår et nationalt videnscenter, men FEMaLe fokuserer på forskning og innovation, mens Endometriose Fællesskabet lægger vægt på formidling og patientinddragelse

	Teorifortolken de strategi	- (Ny)institutionel teori: • Bricolage • Sporændring • Ideer (kognitive/normative) • Institutionelle søjler - Systemteoretisk perspektiv: • System • Semantik • Strukturel kobling -New Public Management: • Målbarhed • Styring • Evaluering	Bricolage: Endometriose Fællesskabet foreslår, at Aarhus Universitetshospital bliver ramme for et nationalt videnscenter, kombination af ny idé med eksisterende institution for at skabe legitimitet
--	-----------------------------------	---	---

Tabel 11: Analysestrategi.

5.2 Analyse 1: Problemkonstruktioner

I indeværende analyseafsnit besvarer vi underspørgsmål 1: “Hvordan konstrueres endometriose som problem i de udvalgte symbolske arenaer herunder Sundhedsudvalget og Alliancen for Kvinders Sundhed?”.

Analysen bygger på en socialkonstruktivistisk tilgang, hvor problemer forstås som institutionelt og diskursivt konstruerede størrelser snarere end objektive sandheder. Gennem dokumentanalyse af politiske spørgsmål, referater, høringsmateriale og programudkast undersøger vi, hvordan forskellige aktører gennem deres sprogbrug, institutionelle praksis og idéer er med til at konstruere endometriose som problem. Analysen trækker på (ny)institutionel teori (Campbell, 2004; Schmidt, 2008; Scott, 2008), systemteori (Juul Hansen, 2016; Luhmann, 2007) samt forskning om New Public Management (Hood, 1991; Van de Walle & Hammerschmid, 2011).

Først analyserer vi, hvordan endometriose konstrueres som et politisk problem i Folketingets dokumenter med fokus på Sundhedsudvalget som symbolsk arena, og hvordan institutionelle mekanismer og semantik former, hvilke aspekter af endometriose, der synliggøres eller udelades. Herefter analyserer vi, hvordan denne problemkonstruktion gradvist udfordres gennem en høring og bidrag fra aktører som EF og forskningsprojektet FEMaLe, som introducerer nye forståelsesrammer for sygdommen. Afslutningsvis analyserer vi, hvordan etablering af AfKS tilbyder en ny symbolsk arena for problemkonstruktionen af kvinders sundhed, herunder endometriose.

5.2.1 Operational lukkethed

I afsnittet undersøger vi, hvordan problemkonstruktionerne, der finder sted i den symbolske arena Sundhedsudvalget, kan ses som operationelt lukkede. Afsnittet starter med en visualisering over afsnittets indhold, som vi vil udfolde i løbet af afsnittet med konkrete citater fra de enkelte dokumenter, som belyser den operationelle lukkethed i Sundhedsudvalget som en symbolsk arena. Visualiseringen ses nedenfor:

Dokumentnavn	Udtryk for operationel lukkethed
Spørgsmål nr. 546 (Alm. del 2021-22) til sundhedsministeren (Folketinget, 2022a)	Endometriose beskrives udelukkende ud fra medicinske og biologiske symptomer, mens sociale konsekvenser og behov udelades.
Spørgsmål nr. 349 (Alm. del 2005-06) til indenrigs- og sundhedsministeren (Folketinget, 2006)	Et brev med bekymring om behandlingskvalitet bliver afvist med henvisning til manglende konkrete eksempler og dermed ikke taget videre i systemet.
Spørgsmål nr. 584 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse (Folketinget, 2014b)	Sundhedsstyrelsen har ikke udarbejdet en vejledning til læger om endometriose og henviser til, at det er op til den enkelte læge at holde sig fagligt opdateret.
Spørgsmål nr. 585 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse (Folketinget, 2014c)	Ministeren afviser at tage ansvar for informationsindsatsen og overlader prioriteringen til de fagprofessionelle.

Tabel 12: Operationel lukkethed.

Folketingets behandling af endometriose foregår i overvejende grad i Sundhedsudvalget (Folketinget, 2006, 2014b, 2014c, 2014d, 2022a, 2022b, 2022c). Folketingets Sundhedsudvalg har til opgave at behandle lov- og beslutningsforslag om sundhedspolitik, debattere regeringens sundhedspolitiske initiativer, invitere eksperter, organisationer og ministre til høringer samt udarbejdelse af indstillinger til Folketinget (Folketinget, u.å.). Dokumenterne udgivet af Folketinget, som vi benytter i analysen, er i overvejende grad spørgsmål og dertilhørende svar, som Sundhedsudvalget stiller sundhedsministeren. Vil vil forud for den videre analyse understrege dokumenternes genre, som primært er alm. del spørgsmål, der typisk er kendetegnet ved at spørgsmål og svar struktureres inden for det politiske systems rammer og med afsæt i sundhedsfaglige begreber og normer (Dahler-Larsen, 2005). Dermed bliver genren i sig selv en medskaber i vores analyse af sundhedssystemet, hvor både afsender og modtager navigerer i et fælles kodesystem, der afspejler og reproducerer sundhedsvæsenets institutionelle logikker.

At folketingsspørgsmålene om endometriose i overvejende grad placeres i Sundhedsudvalget er ikke et empirisk fund, der har ført til en stor overraskelse, men det synliggør, at endometriose

i overvejende grad forhandles i en symbolsk arena, der omhandler sundhedspolitiske spørgsmål. Som nævnt i begrebsafklaringen, forstår vi symbolske arenaer som kontekstuelle rum, hvor kollektive problemdefinitioner konstrueres, forandres og legitimeres (Clarke & Star, 2008, s. 114). Sundhedsudvalget fungerer dermed som en symbolsk arena, fordi det er et rum, hvor sundhedspolitiske spørgsmål ikke blot behandles teknisk, men hvor bestemte forståelser af sygdomme, herunder endometriose, får deres politiske form og legitimitet. Her gøres bestemte problemdefinitioner mulige, mens andre udelukkes. Arenaens institutionelle logik og interne semantik former dermed, hvad der fremstår som legitim viden, hvilke løsninger der anses som mulige, og hvordan problemer som endometriose overhovedet kan forstås og håndteres inden for velfærdsstatens rammer.

Udover at forstå Sundhedsudvalget som en symbolsk arena, anskuer vi også dets funktion som ramme for dokumenterne. Gennem et (ny)institutionelt perspektiv skal rammer forstås som en central rolle i, hvordan konkrete forslag til, hvordan et givent problem kan løses, kommunikeres og legitimeres. Rammen er en diskursiv og symbolsk struktur, der gør politiske ideer forståelige og meningsfulde og benyttes aktivt til at etablere autoritet (Campbell, 2004, s. 125). Det er altså i Sundhedsudvalget som symbolsk arena og ramme, hvor fænomenet kan endometriose få politisk opmærksomhed og tilbyder en diskursiv struktur som påvirker, hvilke problemkonstruktioner der bliver legitime. Derfor fokuserer vi på den symbolske arenas indflydelse på at definere endometriose som et problem.

I et svar fra Sundhedsstyrelsen på vegne af sundhedsministeren, om hvorvidt regeringen vil udarbejde en national handleplan, gives følgende definition. Sundhedsministeriet skriver:

“Endometriose er en **tilstand**, hvor **væv** af samme type som **slimhinden i livmoderen (endometrium)** også sidder uden for **livmoderen**. Dette **væv** kan fx sidde i **æggelederne**, på **æggestokkene**, **bughinden**, **tarme** eller **urinblæren**. Kvindens **hormoner** påvirker **endometriosevævet** på samme måde som **slimhinden** inde i **livmoderen** [...] Det hyppigste **symptom** på endometriose er **smerter ved menstruation**” (Folketinget, 2022a).

I citatet konstruerer Sundhedsministeriet endometriose som et medicinsk og biologisk problem, da de fysiske symptomer og konsekvenser, som vi har fremhævet i citatet, nævnes. Vi har valgt at benytte et systemteoretisk perspektiv til at analysere sundhedsministeriets problemkonstruktion. Herigennem kan vi forstå både Sundhedsudvalget og

Sundhedsministeriet som en del af sundhedssystemet, der gennem systemteori kan betragtes som et autopoietisk system, der reproducerer sin egen kommunikation internt (Juul Hansen, 2016, s. 184). Ved at Sundhedsudvalget som symbolsk arena bidrager til at reproducere sundhedssystemets interne semantik, nemlig koden sund/rask. Reproduktionen forstærkes af selve dokumentets indhold, som er udformet til at kommunikere inden for sundhedssystemets interne semantik, fx ved at anvende et teknisk sprog, der prioriterer medicinsk og biologiske forklaringer (Juul Hansen, 2016, s. 186–187), som vi har fremhævet med fed i citatet. Det betyder, at systemet ikke forholder sig direkte til input fra omgivelserne, men kun reagerer, når ydre påvirkninger kan oversættes til noget, der giver mening inden for systemets egen kommunikationsform.

Vi er opmærksomme på, at der i Sundhedsudvalget også kan debatteres tværfaglige problemstillinger. Fx afholdt udvalget et ekspertmøde i 2024 om, hvordan civilsamfundet bidrager til børn og unges trivsel og sundhed (Folketinget, u.å.). Eksemplet tyder på, at Sundhedsudvalget tidligere har benyttet sig af andre systemiske koder end sundhedssystemets interne koder ved at inddrage civilsamfundet og trivsel. I ovennævnte konstruktion af endometriose ses dog, at sociale implikationer vedrørende endometriose udelades i besvarelsen om, hvorvidt regeringen vil etablere en national handleplan i håndteringen af endometriose. Dette kan ses i de ord vi har fremhævet i ovenstående citat, der baserer sig på sundhedssystemets semantiske koder. Udeladelsen af sociale implikationer ses også i selve begrundelsen for, at der ikke skal etableres en handleplan:

“Det er Sundhedsstyrelsen vurdering, at den nuværende **organisering af diagnostik, udredning og behandling** for endometriose overordnet set er relevant og velfungerende, og der er ikke for nuværende planlagt for udarbejdelse af en handleplan for bekæmpelse af endometriose (Folketinget, 2022a).

I citatet har vi fremhævet de ord, som Sundhedsministeriet benytter til at forklare, hvorfor de mener, at der ikke er behov for en handleplan for endometriose. De fremhævede ord viser, hvordan Sundhedsministeriet benytter sundhedssystemets semantiske kode om sund/rask og udelader de sociale implikationer. I et systemteoretisk perspektiv, ser vi citaterne som et tegn på en operationel lukkethed af Sundhedsministeriet i konstruktionen af endometriose som problem (Luhmann, 2007, s. 94).

Den lukkethed ser vi også i et dokument udgivet i 2006 af Folketinget, hvor EF henvender sig til sundhedsministeren med bekymringer om behandlingskvaliteten og ønsker et møde. Ministeren indhentede et svarbidrag fra Sundhedsstyrelsen, der lyder således:

“Brevet indeholdt ikke **konkrete eksempler på manglende overholdelse af Specialevejledningens anbefalinger** [...] Styrelsen fandt derfor ikke, at der var grundlag for et møde, men opfordrede Endometriose Foreningen til at fremsende **information om eventuel systematisk manglende overholdelse**” (Folketinget, 2006).

I citatet fremgår det, hvordan Sundhedsministeriet ikke kan se behovet for et møde med EF. Begrundelsen er manglende konkrete eksempler på, at de kliniske anbefalinger ikke overholdes, som vi også har fremhævet i citatet. Gennem et systemteoretisk perspektiv kan vi forstå Sundhedsministeriets manglende imødekommelse af EF's ønske om et møde som et resultat af kommunikationsbarrierer. EF's behov for dialog blev ikke ledsaget af specifik dokumentation på den manglende overholdelse af Specialevejledningens anbefalinger. Vi forstår Sundhedsministeriets reaktion således, at EF's anmodning ikke kunne oversættes til ministeriets interne systemiske kommunikation. Derfor ser vi citatet som et videre eksempel på ministeriets operationelle lukkethed i problemkonstruktionen af endometriose.

En lignende tendens ses i et spørgsmål, hvor Sundhedsudvalget spørger Sundhedsministeriet, hvorvidt de har udarbejdet en vejledning til praktiserende læger om endometriose. Sundhedsministeriet svarer følgende:

“Sundhedsstyrelsen har ikke udarbejdet en vejledning [...] Det indebærer bl.a., at den **enkelte læge skal holde sig fagligt opdateret** [...] og **informere patienterne** i relevant omfang” (Folketinget, 2014b).

I citatet har vi fremhævet Sundhedsministeriets begrundelse for, at de ikke ønsker at udarbejde en vejledning. De mener, at den faglige vurdering er op til den enkelte læge. Vi er her klar over, at “autorisationsloven bygger på, at den enkelte sundhedsperson har et individuelt ansvar” (Lægeforeningen, u.å.). Det betyder derfor, at den fælles problemforståelse af endometriose nødvendigvis ikke kun udvikles gennem vejledninger, men udvikles primært under medicinuddannelsen og herefter løbende vedligeholdet gennem bl.a. faglige standarder.

I 2014 stillede Forsknings- og Uddannelsesudvalget et spørgsmål om, hvorvidt endometriose indgår i undervisningen på medicinstudiet. I svaret oplyste ministeriet, at sygdommen er en del af det obligatoriske pensum på samtlige lægeuddannelser i Danmark, dog med forskelle i både omfang og form. Endometriose behandles gennem både teoretisk undervisning, case-baserede forløb og eksamensrelevante emner, men er ikke nødvendigvis eksplicit angivet i de enkelte studieordninger (Folketinget, 2014a).

At endometriose indgår i det obligatoriske pensum på alle fire lægeuddannelser i Danmark kan på overfladen tyde på en vis systemisk anerkendelse af sygdommens betydning. Dog skal det bemærkes, at undervisningens omfang og placering varierer betydeligt, og at endometriose i flere tilfælde ikke fremgår eksplicit af studieordningerne. Dette understøtter vores pointe om, at sygdommen i praksis ikke nødvendigvis er integreret som en strukturel del af det sundhedsfaglige vidensfelt, men i stedet overlades til den enkelte læges engagement og faglige prioriteringer.

Når undervisningen ikke fremgår tydeligt i de formelle rammer, og når ministeriet samtidig henviser til den enkelte læges ansvar for faglig opdatering, bliver spørgsmålet om endometriose reduceret til et spørgsmål om individuel faglighed snarere end et sundhedspolitisk eller organisatorisk anliggende. Det afslører et misforhold mellem den formelle pensums placering og den reelle strategiske prioritering i systemet i form af, at Sundhedsministeriet lægger ansvaret op til den enkelte læge.

Denne ansvarsforskydning kan forstås som udtryk for New Public Management-inspireret styring, hvor staten træder tilbage som aktiv aktør og overlader beslutningskompetence til de enkelte fagprofessionelle (Hood, 1991). Det afspejler en styringslogik, hvor decentralisering og individuel autonomi vægtes højere end strategisk, central koordination (Van de Walle & Hammerschmid, 2011, s. 193-194). En sådan tilgang ser vi kan medføre uensartet praksis og svække indsatsen over for sygdomme, der i forvejen har lav politisk og institutionel synlighed, som fx endometriose.

I spørgsmål nr. 585 (Alm. del, 2013-14) svarer ministeren på et opfølgende spørgsmål om prioritering af informationsindsatsen om endometriose:

“Jeg agter ikke som minister at gå ind i en **prioritering af faglig information** om sygdomme. **Prioriteringen** skal først og fremmest være de **fagprofessionelles**” (Folketinget, 2014c).

Citatet er et videre eksempel på, hvordan Sundhedsministeriet forskyder ansvaret for information og selve informationsindsatsen væk fra politikerne og over på de fagprofessionelle, som vi har fremhævet i citatet. Med (ny)institutionel teori tolker vi den gentagne ansvarsforskydning som et forsøg på at bevare sundhedsvæsenets normative søjle, i nærværende eksempel i form af retningslinjer for information (Scott, 2008, s. 48). Det skyldes, at retningslinjer er værdier og sociale normer, som definerer, hvad der anses for god faglig praksis. Vi inddrager desuden teorien om baggrundsideer (Campbell, 2004, s. 119), som beskriver, hvordan dybtliggende antagelser og tavs viden kan forme politisk praksis og institutionel stabilitet. Ministerens svar kan tolkes som udtryk for en baggrundside, der implicit anerkender New Public Management-logikker om decentralisering, autonomi og professionelt ansvar. Ministeriet behøver ikke eksplicit begrunde, hvorfor de ikke udstikker retningslinjer. Det fremstår selvindlysende i Sundhedsudvalget som en symbolsk arena, da ideen om faglig autonomi er dybt indlejret som styringslogik og behøver ingen yderligere begrundelse.

Analysen viser, at endometriose i de politiske dokumenter primært konstrueres inden for sundhedssystemets egne grænser, hvor sociale og strukturelle aspekter marginaliseres. Med et systemteoretisk blik tydeliggøres, hvordan Sundhedsudvalget som en symbolsk arena, fungerer som et subsystem med operationel lukkethed: Input fra fx civilsamfundet eller folketingspolitikere bearbejdes kun, hvis det kan oversættes til systemets egne koder, som ofte er medicinske eller administrative (Luhmann, 2007, s. 94). Her supplerer den (ny)institutionelle teori med et vigtigt blik for de normer og ideer, der stabiliserer dette mønster. Det er ikke blot systemets tekniske logik, der lukker sig om sig selv, det er også den underliggende antagelse om, hvad der tæller som legitim viden, og hvem der har autoritet til at definere problemer og løsninger. Når ministeriet henviser til professionel autonomi eller ikke prioriterer vejledning, tolker vi det som udtryk for en normativ søjle, hvor bestemte praksisser tages for givet, fx at læger selv må afgøre informationsbehov (Scott, 2008, s. 48). Kombinationen af de to teoretiske perspektiver har derfor gjort det muligt at afdække både de strukturelle mekanismer (systemets lukkede kommunikation) og de institutionelle ideer (baggrundsforståelser og normative antagelser), der tilsammen fastholder en problemforståelse af endometriose som et medicinsk anliggende, hvis ansvar forskydes ned til fagprofessionelle i Sundhedsudvalget. Herved viser analysen ikke blot, hvad der bliver sagt, men også hvorfor det bliver sagt på netop denne måde, og hvad der derfor ikke siges.

5.2.2 Åbning og institutionel modstand

I dette afsnit vil vi analysere den diskursive åbning, som finder sted i Sundhedsudvalgets program for høringen om endometriose.

Som nævnt i problemfeltet, har vi de sidste år kunne iagttage en større medieopmærksomhed omkring endometriose og kvinders kritik af sundhedsvæsenets manglende opmærksomhed på kvindesygdomme (fx i DR og Politiken). Personer, der selv er ramt af endometriose, stod frem i offentligheden og kritiserede sundhedssystemets indretning og den manglende politiske interesse for kvinders sundhed. Herved adresserede de også normative forventninger til staten og påpegede velfærdsstatens moralske orienteringspunkter (Barton, 2024; Boss Kyhn, 2017; G. Hansen, 2025; Kærhus Jørgensen, 2024; Lindved Norup & Jung, 2019; Skovby Ørbæk, 2025; Tvede & Hansen, 2025a, 2025b). Vi finder det interessant, at Sundhedsudvalget umiddelbart efter den stigende medieomtale, i slutningen af 2023, faciliterede en høring om endometriose, som har til formål, at “[...] få sat fokus på og drøftet, hvordan vi kan sætte ind over for endometriose i Danmark” (Folketinget, 2023). Det er centralt at understrege, at vi ikke kan sige noget om kausaliteten mellem de offentlige holdningers kritikpunkter og faciliteringen af høringen om endometriose. Vi er dog blevet opmærksomme på den tidsmæssige placering af høringen gennem et (ny)institutionelt perspektiv, som netop fremhæver, hvordan offentlige holdninger og normative ideer kan påvirke politiske beslutningsprocesser og bidrage til en diskursiv åbning (Campbell, 2004, s. 122).

Da vi i vores datasøgning ikke har kunne finde tidligere eksterne høringer om endometriose i Sundhedsudvalget, ser vi høringen som en ny diskursiv ramme under Sundhedsudvalget, som symbolsk arena, hvori endometriose konstrueres som problem. I relation til vores definition af symbolske arenaer, herunder politiske arenaer, ser vi derfor Sundhedsudvalget som et sted, hvor problemer konkurrerer om opmærksomhed og legitimitet. Der udspiller sig derfor kontinuerligt en kamp i Sundhedsudvalget om at komme på dagsordenen. Problemer skal derfor kæmpe sig til synlighed gennem narrativer, timing og støtte fra magtfulde aktører (Hilgartner & Bosk, 1988, s. 63).

Dykker vi ned i programmet for høringen, kan vi iagttage, hvordan FEMaLe fungerer som oplægsholder og EF deltager i den afsluttende paneldebat. FEMaLe holder et oplæg: “Om hvordan der arbejdes med handleplaner for endometriose i andre lande, samt om hvilke strategier der kan give mening for Danmark fremadrettet” (Folketinget, 2023). Vi ser

FEMaLe's deltagelse som oplægsholder som udtryk for, at aktøren får en politisk autoritet i høringens diskursive ramme i konstruktionen af endometriose som problem.

Ligeledes finder vi det interessant, at EF bliver inviteret med til den "afsluttende paneldebat med alle oplægsholdere", hvor "daglig leder i EF, Anne Hovmøller, [...] kan fortælle om foreningens telefonrådgivning" (Folketinget, 2023). Sammenlignet med FEMaLe får EF ikke den samme politiske opmærksomhed, idet EF ikke inviteres med som oplægsholder, men som deltager i den afsluttende paneldebat. I programmet synes vi derudover formuleringen er interessant, idet der skrives, at EF "kan fortælle" om deres arbejde. Dette fremstår relativt uforpligtende og løs i sin karakter. I modsætning til de øvrige aktører, der er nævnt som oplægsholdere med definerede temaer og ekspertpositioner, gives EF ikke en eksplicit ramme for deres bidrag. Dette kan indikere en lavere grad af institutionel anerkendelse og en mere perifer position i høringens formelle struktur. Hvor FEMaLe optræder med en decideret præsentation og er nævnt tidligere i programmet med tydelig tematisk tyngde, fremstår EF's rolle ikke som en lige så fast integreret del af høringen.

Vi finder det ligeledes interessant, at EF er inviteret til høringen, da patientforeningen i 2006 fik afvist deres mødeanmodning som vi har vist i forrige analysedel. Dengang blev henvendelsen afvist med henvisning til manglende dokumentation og konkrete eksempler. At foreningen nu, næsten to årtier senere, er inkluderet i høringen, tolker vi som et udtryk for en diskursiv åbning i forståelsen og konstruktionen af endometriose som problem. Med diskursiv åbning mener vi, at Sundhedsudvalget som symbolsk arena i denne sammenhæng ikke længere udelukkende opererer inden for sundhedssystemets interne kode sund/rask (Juul Hansen, 2016, s. 186–187). Der ses en begyndende inddragelse af civilsamfundets perspektiver, hvor brugeroplevelser og patientviden anerkendes som relevante input i den symbolske arena. EF's deltagelse i høringen, selv i en begrænset form, udgør dermed et brud med den primære brug af sundhedssystemets interne kode sund/rask, hvor vi ser, at kun biomedicinske konstruktioner af endometriose blev legitimeret.

Inden høringen om endometriose fandt sted, har FEMaLe haft mulighed for at indsende deres materiale til høringen. I FEMaLe's høringsmateriale skriver de følgende:

"Blandt andet fordi endometriose stadigvæk er en **utilstrækkeligt forstået, underudforsket sygdom** og en **under fortalt historie**, helt i tråd med den **strukturelle ulighed** inden for kvinders sundhed generelt" (FEMaLe, 2023a).

Vi ser at FEMaLe's problemkonstruktion overskrider det rent medicinske domæne, idet de udvider problemkonstruktionen til at handle om et ligestillingsspørgsmål på et strukturelt niveau. Når de betegner endometriose som "utilstrækkeligt forstået", "underudforsket" og "en under fortalt historie" og kobler det til "kvinders sundhed generelt", som vi har fremhævet i citatet, tolker vi det som en indikation på sygdommens kønnet aspekt. FEMaLe knytter i citatet dermed ikke kun problemet til de kliniske aspekter af endometriose, men også til køn som institutionel ramme, der fastholder et videnshul og lav prioritering af kvinders helbred.

I et systemteoretisk perspektiv ser vi FEMaLe's problemkonstruktion af endometriose som forsøg på at "irritere" den operationelle lukkethed af sundhedssystemet med det kønnede aspekt, der opererer med den semantiske kode inklusion/eksklusion (Luhmann, 2007, s. 94). Ved at FEMaLe kobler et strukturelt ulighedsperspektiv til sygdommen endometriose oversætter de samfundsmæssige dimensioner til en semantik, som kan anerkendes inden for det sundhedspolitiske systems beslutningslogikker, fx i forhold til prioritering, forskning og ressourcetildeling.

At EF og FEMaLe overhovedet får taletid i Sundhedsudvalgets høring tyder på, at den symbolske arena i nogen grad åbner sig for nye aspekter af problemkonstruktioner vedrørende endometriose. Det signalerer en begyndende forskydning i den diskursive struktur (Schmidt, 2008), hvor flere ideer får adgang til problemdefinitionen, og dermed til den politiske dagsorden.

Samtidig må det dog anerkendes, at majoriteten af de øvrige oplægsholdere i høringen, herunder læger, forskere og repræsentanter fra Region Hovedstaden (Folketinget, 2023), er sundhedsprofessionelle. Dermed bevares den sundhedsfaglige dominans. Vi ser den dominansen af sundhedsprofessionelle gennem et (ny)institutionelt perspektiv som udtryk for den kulturelt-kognitive søjle fortsat er præget af en medicinsk semantik (Juul Hansen, 2016, s. 186-187; Scott, 2008, s. 48). Her handler den kulturelt-kognitive søjle om de fælles forståelser og mentale skemaer, der gør høringen i Sundhedsudvalget, som symbolsk arena, meningsfuld og hvad der opleves som naturlig og selvfølgelige.

5.2.3 Tidsmæssig forandring

I afsnittet analyserer vi, hvordan politiske dokumenter over tid og etableringen af AfKS peger på en begyndende sporændring og institutionalisering af endometriose som et legitimt politisk

anliggende. Denne udvikling illustreres i tabel 13, hvor vi sammenfatter, hvordan problemkonstruktioner, ansvar og grader af diskursiv åbning eller operationel lukkethed har udviklet sig over tid i vores dokumenter.

Årstal	Dokument	Problemkonstruktion	Vurdering	Begrundelse	Ansvarsplacering
2006	Spørgsmål nr. 349 (Alm. del 2005-06) til indenrigs- og sundhedsministeren (Folketinget, 2006).	Endometriose forstås som et medicinsk anliggende, hvor patientforeningen ikke anses som legitim aktør uden dokumentation.	Operationel lukkethed	Patientforeningens anmodning afvises grundet manglende dokumentation; kommunikation oversættes ikke til systemets semantik.	Ansvar placeres implicit hos patientforening – de må dokumentere problemer for at blive taget alvorligt.
2014	Spørgsmål nr. 584 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse (Folketinget, 2014b).	Endometriose behandles som et informationsproblem, men uden strukturel håndtering	Operationel lukkethed	Ministeriet udarbejder ikke vejledning; overlader ansvar til læger uden fælles retningslinjer	-
2014	Spørgsmål nr. 585 (Alm. del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse (Folketinget, 2014c).	Informationsansvaret forskydes til den enkelte læge; ministeren ønsker ikke at prioritere faglig information	Operationel lukkethed	Minister fralægger ansvar; lader fagprofessionelle stå for informationsprioritering	Ansvar placeres hos fagprofessionelle; ministeren fralægger sig ansvar
2022	Spørgsmål nr. 546 (Alm. del 2021-22) til sundhedsministeren (Folketinget, 2022a).	Endometriose defineres medicinsk med fokus på symptomer og biologiske forhold	Operationel lukkethed	Biomedicinsk problemdefinition uden inddragelse af sociale eller strukturelle aspekter	-
2023	Program for Sundhedsudvalgets høring om endometriose, SUU Alm.del Bilag 26	Nye aktører inviteres, og patientforeningen får plads i debatten, dog ikke som fulgyldig oplægsholder	Begyndende diskursiv åbning	Patientforeningen inviteres med, men i begrænset rolle; nye aktører udvider rammerne	-
2024	Referat af 36. møde afholdt den 13. december 2024	Sygdommen anerkendes som en kompleks lidelse med sociale og livskvalitetsmæssige implikationer	Begyndende diskursiv åbning	Anerkendelse af komplekse konsekvenser; udvider problemforståelsen ud over det biologiske	Staten begynder at tage ansvar ved at anerkende sygdommens kompleksitet
2024	Forslag til vedtagelse V 17 om tiltag mod endometriose (vedtaget)	Endometriose anerkendes som en alvorlig sygdom, og staten udtrykker politisk ansvar for behandling og fokus	Diskursiv åbning	Staten tager eksplicit ansvar og ønsker øget politisk fokus på endometriose	Staten påtager sig politisk ansvar for behandling og fokus
2025	Konference (bilag 2 og bilag 3).	Endometriose kobles til arbejdsmarkedet og samfundsøkonomi, og forstås som tværsektorielt problem	Diskursiv åbning	Endometriose ses som økonomisk og strukturelt problem; flere systemer inddrages	Bredt samfundsansvar introduceres; inkl. arbejdsmarked og erhvervsliv

Tabel 13: Sammenfatning af problemkonstruktioner, ansvar og grader af diskursiv åbning eller operationel lukkethed over tid.

Et centralt aspekt i den begyndende sporændring, som vi ser i relationen til høringen om endometriose, er forskellen i de officielle definitioner af endometriose, jf. ovenstående tabel. I Sundhedsministeriets svar fra 2022, blev sygdommen beskrevet som en tilstand, hvor væv "af samme type som slimhinden i livmoderen [...] også sidder uden for livmoderen", og hvor det hyppigste symptom er "smerter ved menstruation" (Folketinget, 2022a). Denne definition indrammer sygdommen som et rent biologisk og medicinsk problem. I kontrast hertil udtalte Folketingets medlemmer i møde M36 i januar 2024, at:

"endometriose ikke bare er en ekstra hård menstruation [...], men en alvorlig kronisk lidelse, der kan medføre konstante smerter, nedsat fertilitet og en markant forringelse af livskvaliteten" (Folketinget, 2024b).

I citatet har vi fremhævet ord, der konstruerer endometriose som problem. Vi ser her en ny erkendelse af sygdommens kompleksitet sammenlignet med de andre dokumenter udgivet af Folketinget. Her anerkendes de sociale og psykologiske konsekvenser eksplicit, som vi har fremhævet i citatet, og dermed placeres sygdommen i en bredere samfundsmæssig kontekst. I et (ny)institutionelt perspektiv ser vi konstruktionen af endometriose som en sporændring, idet konstruktionen af endometriose forskyder den etablerede forståelsesramme (Campbell, 2004, s. 98–100; Mahoney & Thelen, 2010). Det, vi ser i ovenstående citat, er netop en begyndende legitimering af en mere kompleks forståelse af endometriose, som ikke alene er forankret i det biomedicinske, men også kobles til livskvalitet. Det er her værd at bemærke, at mødet ikke udspiller sig i Sundhedsudvalget som en symbolsk arena, men i Folketingssalen, hvor samtlige af Folketingets medlemmer potentielt kan deltage. Dog ser vi, at både Sundhedsministeren og flere af partiernes sundhedsordførere deltager i denne debat. Konteksten for, hvor den politiske samtale om endometriose, kan derfor have haft stor betydning for, hvordan endometriose konstrueres som et problem.

Vi ser en yderligere sporændring, da Folketinget i december 2024 formelt anerkender endometriose som en alvorlig sygdom:

"Folketinget anerkender, at endometriose er en alvorlig sygdom, og at det er vigtigt, at der er den nødvendige behandling i sundhedsvæsenet. Folketinget ønsker et øget fokus på endometriose" (Folketinget, 2024a).

I citatet har vi fremhævet, hvordan Folketinget tager ansvar over for behandlingen af endometriose ved at anerkende sygdommen som alvorlig. Her ser vi en anden form for

sporændring, hvor vedtagelsen markerer en ny fase i dokumenterne udgivet af Folketinget relateret til ansvar. I citatet ser vi, at staten alene ikke lytter til aktørernes programmer om endometriose som i høringen, men også påtager sig ansvaret. Sammenligningen kan ses i ovenstående tabel 13. Hermed flyttes ansvarsplaceringen fra de fagprofessionelle til det politiske system, idet der åbnes for bredere diskussioner om, hvordan sygdommen strukturelt håndteres og forstås. Vedtagelsen af tiltag om endometriose er fremsat af Sundhedsudvalgets medlemmer, hvorfor vi ser det udspille sig i Sundhedsudvalget som en symbolsk arena. Det står i kontrast til vores fund fra første delanalyse i dette afsnit og taler ligeledes ind i vores argument om, at der kan ses en begyndende forskydning i institutionaliseringen af endometriose (for overblik, se tabel 13). Vedtagelsen udgør ikke blot en anerkendelse af sygdommens alvor, men også en markør for, at endometriose i stigende grad bliver institutionaliseret som et legitimt politisk anliggende. Med institutionalisering forstår vi her, at endometriose som problem træder ind i en fase, hvor det ikke længere blot er et emne, som enkelte aktører forsøger at rejse opmærksomhed om, men hvor det anerkendes og integreres i de politiske og institutionelle strukturer, der former velfærdssamfundets prioriteringer og indsatser (Campbell, 2004). Institutionaliseringen kommer bl.a. til udtryk ved, at endometriose fremstår som et genstandsfelt, der berettiger politisk handling og strukturel opfølgning i kraft af, at Folketinget vedtager tiltag om endometriose.

Set i forlængelse af tidligere analyserede dokumenter markerer denne udvikling en forskydning væk fra en individualiseret tilgang, hvor ansvar og erkendelse lå hos fagprofessionelle til en kollektiv politisk forståelse, hvor staten og sundhedsvæsenet i bredere forstand påtager sig ansvar for at sikre behandling og opmærksomhed jf. tabel 13. Dermed kan vedtagelsen tolkes som både resultat og forstærkning af den sporændring, vi ser i konstruktionen af endometriose.

Yderligere ser vi denne forandring med etableringen af AfKS, en tværpolitisk alliance som formelt blev lanceret i begyndelsen af 2024. Inden vi går i dybden med analysen af konferencen, vil vi tage højde for, at vi har omdannet konferencen til et dokument. Konferencen varer cirka fire timer og giver derfor som format mulighed for en nuanceret debat om kvinders sundhed. Sammenlignet har dokumenterne, udgivet af Folketinget, et andet format og genre. Disse dokumenter har til formål at være korte og præcise. Derfor er vi opmærksomme på, at konferencen giver andre muligheder for at debattere kvinders sundhed, herunder endometriose. Vi ser derfor konferencen som en symbolsk arena, ligesom Sundhedsudvalget, da det er en institutionel ramme, hvori kollektive problemdefinitioner og løsningsstrategier konstrueres,

forandres og legitimeres af forskellige aktører (Clarke & Star, 2008, s. 114). Programmet for Alliancens første konference i februar 2025 illustrerer en åbenhed overfor nye aktørers problemkonstruktioner. Blandt oplægsholderne præsenterer Henriette Svarre Nielsen kvinders sundhed i et livsperspektiv, mens Jakob Wested diskuterer kønsforskelle i forskning og Morten Sodemann ulighed i sundhed koblet til både køn og socioøkonomi (Alliance for Kvinders Sundhed, 2025). Mest markant udvider DI rammen for problemforståelsen. Peder Søgaard Pedersen, direktør i DI Life Science, udtaler følgende:

“Som arbejdsgiverorganisation ser vi også konkret på, hvad det så har af **konsekvenser på arbejdspladsen**, at en medarbejder ikke kan være til stede fysisk eller mentalt 100 procent af tiden. **Kvinders sundhedsudfordringer** har med andre ord en **konsekvens for det arbejdsmarked**, som vi ellers er så stolte af her i Danmark. Det skyldes ikke mindst, at der er tale om halvdelen af befolkningen og **halvdelen af arbejdsstyrken**” (Bilag 3).

Oplægsholderen præsenterer en udvidelse af problemkonstruktionen sammenlignet med de tidligere undersøgte dokumenter (se tabel 13 for overblik). Vi har fremhævet ord i citatet, hvor vi ser, at kvinders sundhed, herunder endometriose, konstrueres som bl.a. en økonomisk udfordring med betydning for produktivitet og arbejdsmarkedets bæredygtighed. DI bringer således en ny semantik i spil, hvor begreber som effektivitet kobles til ligestilling og sundhed.

Vi ser AfKS gennem et (ny)institutionelt perspektiv som en ny ramme, der besidder nye diskursive og symbolske strukturer, som gør politiske ideer betydningsfulde (Schmidt, 2008). Det nye består i, at problemkonstruktionen af endometriose ikke længere udelukkende formes af sundhedsfaglige aktører eller begrænses til en medicinsk semantik. I stedet forbindes den i stigende grad til bredere samfundsforhold som ligestilling, arbejdsmarked og forskning. Særligt DIs oplæg markerer en væsentlig forskydning. Ved at italesætte konsekvenserne af kvinders sundhedsproblemer, herunder endometriose, i relation til arbejdsmarkedets funktionalitet, introduceres en ny konsekvenslogik. Her fremstilles sygdommens betydning for økonomisk produktivitet og arbejdsstyrkens bæredygtighed som centralt. Dermed udvides problemkonstruktionen, og nye politikområder aktiveres. Endometriose fremstår i dokumenterne nu ikke blot som et sundhedsfagligt anliggende, men også som et ligestillings- og arbejdsmarkedspolitisk problem, der kalder på tværsektorielle løsninger.

Gennem denne bredere problemforståelse kan alliancen potentielt fungere som en katalysator for institutionel forskydning. Det er ikke kun nye aktører, der får plads, men også nye forståelsesrammer og kommunikationskoder, som flytter problemet ud af sundhedssystemets interne logik. I stedet bliver endometriose knyttet til samfundsøkonomiske, forskningsmæssige og ligestillingsrelaterede dagsordener. Alliancen fremstår derfor ikke blot som en symbolsk arena, men som en ramme for sporændring, hvor nye idéer og betydningssystemer kan vinde legitimitet og på sigt muligvis føre til konkret politisk handling.

Alt i alt ser vi, hvordan kvinders sundhed og endometriose i højere grad også begynder at blive konstrueret som et strukturelt og politisk anliggende, hvilket markerer en institutionel forskydning fra et snævert sundhedsfagligt domæne til at belyse andre systemiske arenaer, hvori endometriose og kvinders sundhed kan konstrueres som problem (se tabel 13 for overblik).

5.2.4 Delkonklusion

Gennem analysen har vi besvaret analyse spørgsmål 1: “Hvordan konstrueres endometriose som problem i de udvalgte symbolske arenaer, herunder Sundhedsudvalget og Alliancen for Kvinders Sundhed?”

Analysen har vist, hvordan endometriose som problem konstrueres forskelligt i to symbolske arenaer: Sundhedsudvalget og AfKS. Gennem et (ny)institutionelt og systemteoretisk blik forstår vi Sundhedsudvalget som en arena præget af sundhedssystemets interne kommunikationskoder og logikker. Her dominerer en biologisk og medicinsk forståelse af endometriose. Dette sker gennem en institutionel og semantisk lukkethed, hvor sociale og psykologiske implikationer af sygdommen udelades, jf. tabel 12.

Samtidig har vi i analysen identificeret tegn på en begyndende diskursiv åbning. Særligt høringen i Sundhedsudvalget i 2023 viser, hvordan nye aktører som FEMaLe og EF får adgang til at forme problemforståelsen og introducere perspektiver, der rækker ud over den sundhedsfaglige semantik. Her ses fx en kobling mellem endometriose og kønnet ulighed.

Denne diskursive bevægelse fortsættes og forstærkes yderligere i AfKS, som udgør en ny symbolsk arena med bredere institutionelle og semantiske rammer. Her konstrueres kvinders sundhed, herunder endometriose, ikke alene som et sundhedsproblem, men også som et ligestillings-, forsknings-, og arbejdsmarkedsanliggende. Alliancen åbner således op for nye

systemer og aktører, fx DI, som bringer nye forståelser og kommunikationskoder i spil. Dette tydeliggør en institutionel forskydning, hvor endometriose i stigende grad ses som et komplekst fænomen, der kræver tværsektorielle løsninger.

Samlet set viser analysen, at der er sket en bevægelse fra en snæver, lukket og biologisk funderet problemforståelse af endometriose, domineret af sundhedssystemets medicinske semantik, til en mere åben og mangfoldig diskurs, hvor sygdommen forstås som et komplekst fænomen med sociale, psykologiske, kønnede og samfundsmæssige dimensioner, jf. tabel 13. Denne udvikling vidner om en generel diskursiv åbenhed, hvor nye perspektiver får adgang og dermed potentiale for at forme politisk handling.

5.3 Analyse 2: Løsningsforslag

I denne besvarelse analyserer vi følgende undersøgelsesspørgsmål: “Hvilke løsningsforslag fremsætter aktørerne AfKS, EF og FEMaLe i håndtering af endometriose?”.

Formålet med analysen er at afdække og forstå, hvordan forskellige aktører, herunder FEMaLe, EF og AfKS, formulerer konkrete forslag til, hvordan endometriose kan håndteres på både strukturelt og politisk niveau. Vi er optaget af at undersøge, hvordan aktørernes løsningsforslag ikke blot indeholder tekniske tiltag, men også udtrykker strategiske ambitioner om at ændre de institutionelle og kulturelle rammer for sygdommens håndtering.

Vi vil understrege, i tråd med vores begrebsafklaring af aktørbegrebet i specialet, at vi ikke analyserer aktørernes grundlæggende karakter eller natur, men fokuserer på hvilke løsninger de foreslår, hvordan de formuleres, og hvor der kan ses ligheder og forskelle. Vi behandler ikke, hvorfor aktørerne frembringer løsningsforslagene i relation til deres egen organisationsstruktur og interesser.

Analysen tager afsæt i tre gennemgående tematikker, som aktørernes løsningsforslag kredser om. For det første undersøger vi, hvordan investering i forskning og etablering af videnscentre fremhæves som centrale løsninger. Dernæst ser vi nærmere på aktørernes fokus på folkeoplysning. Endelig belyser vi, hvordan retningslinjer og koordinering i sundhedsvæsenet foreslås som nødvendige redskaber til at sikre en mere systematisk og effektiv indsats i mødet med endometriose.

I analysen anvender vi både systemteoretiske og (ny)institutionelle perspektiver til at undersøge, hvilke institutionelle søjler aktørerne forsøger at påvirke, herunder de kulturelt-kognitive, normative og regulative søjler, som er med til at forme sygdommens synlighed og prioritering. Vi ser desuden nærmere på, hvordan aktørerne positionerer sig forskelligt i feltet og på hvilken måde deres forslag kobles til hinanden, enten gennem fælles strategier eller komplementære tilgange.

5.3.1 Forskning og videnscenter

I afsnittet undersøger vi, hvordan videnscentre og forskning foreslås som løsningen til endometriose som problem af aktørerne FEMaLe, EF og AfKS.

Vi starter afsnittet med en visualisering over dets indhold, som vi vil udfolde løbende med konkrete citater fra de enkelte dokumenter.

Element	FEMaLe	Endometriose Fællesskabet	Alliancen for Kvinders Sundhed
Dokumenttype	Handleplan (FEMaLe, 2023)	Handleplan (Endometriose Fællesskabet, 2023)	Kommissorium (AfKS, 2024)
Konkrete forslag	• Nationalt videnscenter for endometriose • Inddragelse af forskellige aktører • Tværfaglig forskningsstrategi	• Nationalt videnscenter • Patientinddragelse • Fokus på uddannelse og formidling • Øremærkning af midler til forskning • Foreslået placering på Aarhus	-
Strategisk fokus	• Tværfaglig koordinering • Sporændring gennem ændring af institutionelle rammer • Fokus på forskning, innovation og systemintegration	• Fokus på patientperspektiv og brugerinddragelse • Pragmatisk tilgang med konkret institutions placering (bricolage) • Strategisk appel til eksisterende sundhedsinstitutioner	-
Forskelle og ligheder ift. andre aktører	• Fælles med EF om videnscenter • Større vægt på forskning og innovation • Mere visionært, mindre konkret i placering	• Fælles med FEMaLe om videnscenter • Mere vægt på patientinddragelse og formidling • Mere konkret og praktisk orienteret tilgang	• Har ikke et konkret forslag, men udtrykker enighed om behovet for forskning

Tabel 14: Løsningsforslag, videnscenter og forskning.

Som der kan ses i ovenstående tabel, har vi forskellige dokumenttyper af de tre aktører. Vi har to handleplaner fra FEMaLe og EF, som kan forstås som strategiske værktøjer til at formidle løsningsideer for endometriose i en politisk kontekst. Derudover er denne dokumentgenre egnet til at inkludere strategier for, hvordan ideerne bedst kan formidles, så de fremstår relevante over for beslutningstagere (Dahler-Larsen, 2005).

I henhold til AfKS som sidste aktør, har vi benyttet deres kommissorium. Et kommissorium har til formål at fastsætte formål, opgaver og rammer, og derfor er vi opmærksomme på, at genren nødvendigvis ikke har i sigte at beskrive den detaljerede udformning af disse formål.

Hvis vi ser på FEMaLe's handleplan fra 2023 formuleres en række løsningsforslag under forskellige overskrifter. Under overskriften "Forskning og innovation" foreslås det, at:

"Der bør oprettes **et nationalt videnscenter** for endometriose i Danmark, som bliver **et fælles referencepunkt for forskere, patienter, klinikere, iværksættere, etc**" (FEMaLe, 2023b).

FEMaLe beskriver hvordan et videnscenter skal blive et fælles referencepunkt for både forskere, patienter, klinikere og iværksættere, som vi har fremhævet i citatet. Gennem et systemteoretisk blik ser vi dette initiativ som et forsøg på at skabe strukturel kobling mellem ellers adskilte sociale systemer (Juul Hansen, 2016, s. 184). Løsningsforslaget ser vi som forsøg på at etablere en organisatorisk enhed, der kan oversætte mellem systemerne, idet formålet med videnscentret er at kombinere flere forskellige aktørers viden og perspektiver på endometriose som problem. Her ser vi de fremhævede aktører i citatet som repræsentanter for forskellige systemer.

Forskere forstår vi som forskellige vidensproducenter, der kan repræsentere forskellige systemers vidensgrundlag, herunder medicinvidenskab, socialvidenskab osv. Patienter forstår vi som repræsentanter for det generelle sociale system. Klinikere forstår vi som fagprofessionelle, der repræsenterer sundhedssystemet. Iværksættere ser vi ikke repræsentere ét specifikt system, men refererer til forskellige tværfaglige systemer.

Som det fremgår af tabel 14 foreslår EF også et nationalt videnscenter i deres handlingsplan. De beskriver målet for videnscentret som følgende: "Mål: **Samling** af lægefaglig viden, forskning og patientinddragelse, herunder **fokus på uddannelse og formidling**" (Endometriose Fællesskabet, 2023). Citatet viser, at formålet med et nationalt videnscenter er

at samle viden fra lægefaglige eksperter og forskningsmiljøer med erfaringer og perspektiver fra patienter. Samtidig lægges der vægt på uddannelse og formidling i koblingen til formålet om et videnscenter.

Som vi viser i tabellen rummer FEMaLe's og EF's forslag om et videnscenter både nogle ligheder og forskelle, som vi finder interessante at forholde os til. Hvor FEMaLe beskriver udvikling af tværfaglig viden som "et fælles referencepunkt", beskriver EF det med ordet "samling".

Vi finder det desuden interessant, at EF's løsningsforslag eksplicit kobler videncentrets formål til uddannelse og formidling. Det fokus kan relatere sig til, at EF allerede foretager en stor del af uddannelses- og formidlingsindsatsen til forskellige fagprofessionelle, herunder også læger (Endometriose Fællesskabet, u.å.-b). Vi ser, at inkluderingen af uddannelse og formidling i løsningsforslaget fremhæver EF's relevans i håndteringen af endometriose som problem.

EF foreslår yderligere i deres handlingsplan øget ressourcer til forskning samt et nationalt videnscenter: "Der bør afsættes **midler til forskning** i endometriose, så årsager, diagnosticeringsmetoder og behandlingsmuligheder kan udvikles og forbedres" (Endometriose Fællesskabet, 2023) og "Der skal **akut øremærkes midler til forskning** på endometriose" (Endometriose Fællesskabet, 2023). Citaterne viser, at EF stiller krav om økonomiske ressourcer for at kunne forbedre forskning om endometriose, som vi har fremhævet gennem ordene "midler til forskning" og "akut øremærkes midler til forskning". I et (ny)institutionelt perspektiv forstår vi kravet om finansieringen ikke blot som en teknisk forudsætning for forskning, men som en strategisk gateway til politisk opmærksomhed (Campbell, 2004, s. 13). Med gateway mener vi derfor, at finansiering åbner døren til politisk anerkendelse, beslutningstagning og handling. Det er gennem kravet om ressourcer, at EF søger at flytte endometriose fra et marginalt, lavt prioriteret område til et politisk anliggende.

Det vises i tabellen, at også FEMaLe anbefaler at: "Der bør **investeres i nye infrastrukturer til forskning**, og de eksisterende **forbedres**" og "Der bør **prioriteres dedikerede ressourcer** til at fremme forudsætninger for innovation inden for endometriose" (FEMaLe, 2023b). I citaterne nævner FEMaLe investering til nye infrastrukturer til forskning og peger på, at de eksisterende ikke er tilstrækkelige, idet der peges på, at de skal forbedres. Derudover nævner de, at ressourcer bør afsættes dedikeret, så der kan skabes forudsætninger for at fremme innovative tiltag for endometriose.

Formuleringerne viser os, hvordan FEMaLe foreslår materielle og organisatoriske forudsætninger i løsningen af endometriose, idet de påpeger ny infrastruktur til forskning samt økonomisk investering i innovation, som vi har fremhævet i citaterne. De underbygger nødvendigheden af deres forslag ved at påpege, at de eksisterende strukturer er utilstrækkelige, idet de bruger ordet, "forbedres". Dette ser vi gennem et (ny)institutionelt blik som et forsøg på sporændring. Sporændring refererer til brud eller forskydninger i etablerede udviklingsforløb og forståelsesrammer, som kan opstå enten pludseligt ved kriser eller gradvist ved skift i ideer og praksis (Campbeel, 2004, s. 98-100). Vi forstår etableringen af en ny infrastruktur for forskning ved oprettelsen af et nationalt videnscenter som et forslag til en ny forståelsesramme, der gradvist kan være med til at udvikle ideer og praksis i håndteringen af endometriose.

EF kommer med et konkret forslag om videnscenterets placering gennem følgende udtalelse: "Aarhus Universitetshospital **har udvist interesse** for at have centret placeret **under deres organisation**" (Endometriose Fællesskabet, 2023). I citatet foreslår EF et samarbejde med Aarhus Universitetshospital om et videnscenter, og at hospitalet allerede har vist interesse.

Vi finder det særligt interessant, at EF fremhæver, at de allerede har været i dialog med Aarhus Universitetshospital og fremhæver, at hospitalet allerede har vist interesse for videncentrets placering under deres organisation. I et (ny)institutionelt perspektiv, anskuer vi betoning som bricolage. Bricolage beskriver processen, hvor aktører kombinerer eksisterende institutionelle elementer på nye måder for at skabe legitime løsninger i en politisk kontekst (Campbell, 2004, s. 98-100). Vi anser derfor betoningen som en strategi for bricolage, da EF kombinerer etablering af et videnscenter med Aarhus Universitetshospital som en allerede etableret organisation.

AfKS repræsenterer vores tredje aktørperspektiv og har ligeledes et forslag om investering i forskning: "**Behov for øgede investeringer** i forskning og innovation i kvinders sundhed" (Alliance for Kvinders Sundhed, 2024). Citatet fra kommissoriet viser, at AfKS ligeledes pointerer behovet for øget investering i forskning og innovation. Vi ser en klar relation mellem alle aktører, idet de alle foreslår viden og innovation som løsningsstrategi. Men hvor FEMaLe og EF fokuserer på endometriose specifikt, udvider Alliancen fokus til kvinders sundhed bredt, og forsøger at samle flere interesser i én overordnet dagsorden.

5.3.2 Folkeoplysning

Et andet løsningsforslag, som aktørerne fremfører, er folkeoplysning. Nedenstående tabel giver oversigt over aktørernes konkrete forslag, strategisk fokus samt forskelle og ligheder i forslagene. Vi vil igen fremhæve dokumenternes forskellige genrer jf. afsnit 5.3.1 om forskning og videnscenter i henhold til betydningen for vores vidensproduktion. Derfor er vi opmærksomme på, at handlingsplaner som genre ofte er mere detaljeret beskrevet sammenlignet med kommissorier som genre.

Element	FEMaLe	Endometriose Fællesskabet	Alliancen for Kvinders Sundhed
Datatyper	Handleplan (FEMaLe, 2023)	Handleplan (Endometriose Fællesskabet, 2023) Interview med daglig leder fra Endometriose Fællesskabet	Kommissorium (AfKS, 2024)
Konkrete forslag	• Oplysningskampagner • Undervisning i menstruel sundhed i folkeskoler og gymnasier	• National informationskampagne om menstruationssmerter • Direkte appel til Sundhedsstyrelsen	-
Strategisk fokus	• Aktivisering af normativ søjle • Synliggørelse gennem folkeoplysning • Udfordrer tavshed og tabuer	• Aktivisering af den normative søjle • Statens ansvar som sundhedsformidler	-
Forskelle og ligheder ift. andre aktører	• Fokus på uddannelsesinstitutioner • Deler performativ strategi med EF	• Ansvarstildeling til Sundhedsstyrelsen • Information til den brede offentlighed • Strategisk appel til myndigheder	-

Tabel 15: Løsningsforslag, folkeoplysning.

Som det fremgår af tabellen, fremsætter AfKS ingen løsningsforslag vedrørende folkeoplysning. Det kan skyldes den dokumenttype, vi har haft adgang til i analysen. Da vi arbejder med et kommissorium fra AfKS, har vi indblik i en officiel beskrivelse af Alliancens overordnede målsætninger og fokusområder, som fx "mere forskning i kvinders sundhed", men der kommer ikke med detaljerede, konkrete forslag, som fx en handleplan gør. På den måde har vi ikke den samme indsigt i aktørens konkrete løsningsforslag til håndtering af endometriose, som vi har ved de øvrige aktører. Både FEMaLe og EF har derimod udgivet

konkrete offentlige handleplaner, hvilket muliggør en mere detaljeret analyse af deres strategier.

FEMaLe formulerer følgende løsningsforslag om folkeoplysning:

"Bedre bevidsthed om endometriose hos befolkningen, fx oplysningskampagner eller uddannelse i menstruel sundhed i folkeskoler og på gymnasier" (FEMaLe, 2023b) (handleplan, FEMaLe, 2023).

I citatet udtrykker FEMaLe et behov for mere bevidsthed i samfundet, ved at bruge ordet "befolkning", som vi har fremhævet. Derudover giver de et konkret eksempel på, hvordan den bevidsthed skal udvikles gennem kampagner eller uddannelse i menstruation på folkeskoler og gymnasier.

Vi finder det særlig interessant, at FEMaLe eksplicit nævner folkeskoler og gymnasier som et sted, hvor bevidstheden for menstruation skal øges, og derfor har vi fremhævet det i citatet. Gennem et (ny)institutionelt perspektiv, tolker vi det som en strategi på at integrere deres forslag i den normative søjle i skoler og gymnasier. Den normative søjle udgøres af værdier og sociale normer, som definerer, hvad der anses for legitimt og ønskværdigt. Da FEMaLe vil inkludere undervisning om menstruation på folkeskoler og i gymnasier, forstår oplysning som en værdi i sig selv til at øge bevidstheden om kvinders sundhed (Scott, 2008, s.48).

Som vi har vist i tabellen, har EF formuleret et lignende forslag om folkeoplysning om menstruation: **"Oplysning til offentligheden: Sundhedsstyrelsen iværksætter en national informationskampagne om menstruationssmerter"** (Endometriose Fællesskabet, 2023b). I citatet beskriver EF som forslag, at offentligheden skal oplyses om menstruationssmerter gennem nationale informationskampagner og fremhæver Sundhedsstyrelsen som iværksætter. Hvor FEMaLe fokuserer på oplysning i "folkeskoler og gymnasier", retter EF deres forslag til "offentligheden" og trækker på folkeoplysning i et bredt perspektiv. Derudover retter forslaget sig direkte mod Sundhedsstyrelsen som ansvarsbærende instans for informationskampagnerne.

Den direkte appel til statslig ansvarliggørelse udfoldes yderligere i interviewet med den daglige leder fra EF. Vi har i nedenstående citat fremhævet ordene "jeg synes", som skal synliggøre, at interviewet er en subjektiv fremstilling.

Den daglige leder uddyber således:

"Jeg synes jo, at **Sundhedsstyrelsen** burde køre nogle **kampagner**. De ved jo **godt**, at når de gør det, **så lytter folk**. Se bare **under corona** - alle **lærte** at holde afstand. Så hvorfor ikke gøre det samme med menstruation og smerter?" (Bilag 4 - Interview med Endometriose Fællesskabet).

I citatet udtrykker den daglige leder et ønske om, at Sundhedsstyrelsen laver oplysningskampagner om menstruation og smerter. Hun henviser til informationskampagner foretaget af Sundhedsstyrelsen under Corona pandemien samt deres effekt på befolkningen. Samtidig stiller hun spørgsmål om, hvorfor det ikke også gøres med menstruation og smerte. Citatet viser, hvordan den daglige leder fra EF anvender en analogi til tidligere sundhedskommunikation under Corona pandemien. Vi forstår denne analogi som et forsøg på at legitimere hendes krav om folkeoplysning til Sundhedsstyrelsen som ansvarsbærer.

5.3.3 Organisering som løsning

Det tredje løsningsspor, som vi vil præsentere, handler om udviklingen af organisering for diagnosticering og behandling, samt tværsektoriel og tværprofessionel koordinering af indsatser i forbindelse med behandlingen.

Vi har lavet en oversigt over aktørernes forslag, som kan ses i nedenstående tabel:

Element	FEMaLe	Endometriose Fællesskabet	Alliancen for Kvinders Sundhed
Dokumenttype	Handleplan (FEMaLe, 2023)	Handleplan (Endometriose Fællesskabet, 2023)	Kommissorium (AfKS, 2024)
Konkrete forslag	• Kortere diagnosetid (under 1 år) • Nationale kliniske retningslinjer • Tværsektoriel koordinering	• Retningslinjer for diagnosticering og behandling • Øgede ressourcer og kapacitet til behandling	-
Strategisk fokus	• Fokus på målbarhed og styring (New Public Management) • Organisatorisk integration og standardisering	• Appel til den normative søjle • Ønske om systematisk styring og omfordeling af sundhedsressourcer	-
Forskelle og ligheder ift. andre aktører	• Deler fokus med EF på retningslinjer • Har stærkere vægt på måling, evaluering og koordinering	• Deler fokus med FEMaLe på retningslinjer • Peger på mangel af investering og ressourcer	-

Tabel 16: Løsningsforslag, organisering som løsning.

I handleplanen fra EF formuleres det således:

"Der skal udarbejdes **retningslinjer for diagnosticering og behandling** af endometriose til brug **på tværs af sundhedssektoren**" (Endometriose Fællesskabet, 2023).

Hvor tidligere forslag har fokuseret på oplysning og normforandring, retter dette sig eksplicit mod sundhedssystemets organisering og praksis. I citatet beskrives udarbejdelse af retningslinjer, der kobles til organisering for diagnosticering og behandling på tværs af sundhedssektoren.

I et (ny)institutionelt perspektiv anskuer vi dette som et forsøg på at ændre den normative søjle på tværs af sundhedssektoren, idet retningslinjer handler om, hvad man bør gøre ud fra kollektive forventninger og moralske forpligtelser, ikke nødvendigvis det, man skal gøre ifølge eksempelvis en lov (Scott, 2008, s. 48).

EF udfolder forslaget og skærper et strukturelt fokus med forslaget om, at: "**Investering i kapacitet og øgede ressourcer** skal sikre **kortere ventetider på diagnostisk** udredning og specialbehandling" (Endometriose Fællesskabet, 2023b). I forslaget peger EF på investering i både kapacitet og øgede ressourcer med formål om at reducere ventetider på den endelige diagnose og efterfølgende behandling. Når EF efterlyser "investering i kapacitet og øgede ressourcer", ser vi som udtryk for, at der appelleres til sundhedsvæsenets indretning. Igen uden en klar tildeling om hvor den øgede kapacitet og ressourcer skal komme fra, men til konkrete forbedringer af organiseringen i sundhedsvæsenet.

Gennem et (ny)institutionel teori, forstår vi den eksplicitte formulering om investering i kapacitet og øgede ressourcer, som ide om en mekanisme, der skal ændre organisering vedrørende diagnostik (Campbell, 2004, s. 119). Vi forstår forslaget som en kognitiv ide, da EF søger at forklare løsningsforslaget gennem en årsags- og virkningssammenhæng, hvor lange diagnosticeringsforløb skyldes manglende kapacitet og ressourcer. Dermed anvendes ideen aktivt af EF i bestræbelserne på at foreslå ovenstående løsning.

Som vi har opstillet i tabel 16, formulerer FEMaLe ligeledes under punktet "Diagnosticering og behandling" at, "[...] **reducere tiden** til rette diagnose til **mindre end 1 år (...)**" (FEMaLe, 2023b). I citatet beskriver FEMaLe, hvordan en kortere ventetid på diagnostisk udredning skal løses ved at sætte en tidsramme for diagnosticeringsforløbet.

Anderledes end EF har FEMaLe et konkret forslag i organisering om kortere ventetid, da de fremhæver “mindre end 1 år” i forslaget. Vi forstår tidsbegrænsningen som et udtryk for, at FEMaLe ønsker at gøre diagnosetid til en målbar indikator for forbedring af diagnostik. Set i forhold til New Public Management-logikker tolker vi det som en måde at styre efter konkrete, kvantificerbare resultater. Løsningsforslagets performative greb ligger i, at problemet gøres målbart. Når noget kan måles, kan det også styres, finansieres og evalueres, hvilket sandsynligvis øger den politiske opbakning under et New Public Management-regime (Hood, 1991; Seemann & Gustafsson, 2015).

Yderligere fremhæver FEMaLe følgende:

"Der mangler harmoniserede kliniske retningslinjer nationalt for at klargøre roller og rammer mhp. at optimere kommunikation, koordination og kontinuitet på tværs af sundhedsvæsenets sektorer" (FEMaLe, 2023).

I citatet beskriver FEMaLe en mangel på kliniske retningslinjer, der klargør roller og rammer, der forbedrer kommunikationen, koordination og kontinuitet på tværs af sundhedsvæsenets sektorer.

I tabel 16 har vi vist, hvordan begge aktører fremhæver retningslinjer som løsning. Hvor EF peger på retningslinjer for “diagnosticering og behandling”, ses i ovenstående citat, hvordan FEMaLe peger på "harmoniserede kliniske retningslinjer". FEMaLe's forslag relaterer sig her til sundhedssektorens generelle organisering i håndteringen af endometriose ved at nævne “klargøre roller”, “rammer”, "optimere kommunikation", samt "koordination" og ”kontinuitet på tværs”. Ved at pege på dette, aktiverer FEMaLe ideen om organisatorisk integration som en løsning på de uklare rammer og roller, der præger endometriosebehandlingen.

5.3.4 Delkonklusion

Vi har besvaret følgende analysespørgsmål: “Hvilke løsningsforslag fremsætter aktørerne AfKS, EF og FEMaLe i håndtering af endometriose?”. Analysen af de tre aktører, FEMaLe, EF og AfKS, viser, at de fremsætter forskellige, men delvist overlappende løsningsforslag til håndteringen af endometriose som problem. Både FEMaLe og EF arbejder med tre centrale løsningsspor, som vi i specialet har fremhævet: forskning og videnscentre, folkeoplysning samt organisering af diagnosticering og behandling. Til gengæld adskiller de sig i graden af konkretisering, fokusområder og valg af strategier. AfKS bidrager udelukkende i det første

løsningsspor og fungerer her primært som politisk rammesætning med et bredere fokus på kvinders sundhed.

I forhold til forskning og videnscentre foreslår både FEMaLe og EF, oprettelsen af et nationalt videnscenter, men med forskellige perspektiver. FEMaLe fokuserer på tværfaglighed, innovation og strukturel kobling mellem systemer. EF lægger større vægt på patientinddragelse, formidling og uddannelse og foreslår samtidig en konkret placering af centret ved Aarhus Universitetshospital. AfKS kommer ikke med forslag om et konkret videnscenter, men fremhæver behovet for øget investering i forskning og innovation i kvinders sundhed generelt.

I forhold til folkeoplysning foreslår FEMaLe oplysningskampagner og undervisning i menstruel sundhed i folkeskoler og gymnasier. Dette forstår vi som et forsøg på at ændre kulturelt forankrede normer og forestillinger om menstruation og endometriose. EF foreslår, at Sundhedsstyrelsen iværksætter en national informationskampagne om menstruationssmerter, hvilket tolkes som en appel til staten som ansvarsbærende aktør. AfKS fremsætter ikke konkrete forslag om folkeoplysning, hvilket kan skyldes, at analysen bygger på et kommissorium, der kun giver indsigt i overordnede målsætninger.

Når det gælder organisering af diagnosticering og behandling, foreslår både FEMaLe og EF nationale kliniske retningslinjer. FEMaLe arbejder med en styringslogik, hvor diagnosetid foreslås reduceret til under ét år, og hvor tydelig koordinering og tværsektoriel kommunikation fremhæves. EF fokuserer derimod på investering i kapacitet og ressourcer for at nedbringe ventetider, men uden at udpege en konkret ansvarlig instans. AfKS forholder sig ikke til dette tema i det tilgængelige materiale.

6.0 Kapitel 6: Diskussion

Diskussionen har til formål at forholde sig til vores diskussionsspørgsmål: Hvilke implikationer har problemkonstruktionen om fænomenet endometriose og løsningsstrategierne for at kvalificere socialt arbejdes praksis?

Vi vil udfolde diskussionen med afsæt i analysens fund og løbende inddrage teoretiske begreber, som har inspireret os i udarbejdelsen af diskussionen. Indledningsvist præsenterer vi en begrebsafklaring af den definition af socialt arbejde, som vi anvender som ramme for diskussionen. Herefter diskuterer vi, hvordan udviklingen af problemkonstruktionen af

endometriose har implikationer for kvalificeringen af socialt arbejdes praksis. På grund af specialets begrænset omfang har vi valgt at fokusere på to ud af de tre løsningsspor, vi har præsenteret i analysen, nemlig forskning og etablering af et videnscenter, samt organisering som løsning. Afslutningsvis opsummerer vi diskussionens centrale pointer.

6.1 Begrebsafklaring af socialt arbejde

I den følgende diskussion tager vi afsæt i den internationale definition af socialt arbejde, som er vedtaget af International Federation of Social Workers (IFSW) og International Association of Schools of Social Work i 2014:

"Socialt arbejde er en **praksisbaseret profession og en akademisk disciplin**, der fremmer social forandring og udvikling, **social samhørighed, og empowerment og frigørelse af mennesker**. Principper om **social retfærdighed, menneskerettigheder, kollektivt ansvar** og respekt for forskelligheder er centrale for socialt arbejde. Understøttet af teorier om **socialt arbejde, samfundsvidenskab, humanistiske fag og oprindelige folks viden**, inddrager socialt arbejde mennesker og strukturer for at adressere livsudfordringer og for at opnå øget trivsel" (IFSW, 2014).

Vi har fremhævet de aspekter i definitionen, som vi finder relevante for diskussionen. Vi har udvalgt definitionen, fordi den på den ene side nævner at socialt arbejde er en praksisnær profession, uden at knytte socialt arbejdes praksis til en specifik profession. På den anden side fastholder definitionen at socialt arbejde også er en akademisk disciplin og dermed en medskaber af viden. Derudover fremhæver definitionen, at socialt arbejde bliver understøttet af flere forskellige teorier som samfundsvidenskab, humanistiske fag og opbinding af folks viden. Til sidst finder vi definitionen velegnet, fordi den fremhæver socialt arbejdes mandat om at fremme social forandring, udvikling, samhørighed og frigørelse, samt dens principper om respekt for det enkelte individ og at vi bærer et kollektivt ansvar for hinanden. Selvom definitionen afspejler et idealistisk billede af socialt arbejde, finder vi at det som et relevant grundlag for diskussionen om socialt arbejdes praksiskvalificering på baggrund af analysens fund, som vi vil udfolde gennem indeværende afsnit.

6.2 Endometriose som dagsorden

Problemkonstruktionen af endometriose har i vores udvalgte dokumenter udviklet sig, fra en snæver, biologisk sygdomsdefinition centreret omkring fysiologiske symptomer til en bredere samfundsmæssig konstruktion, hvor sygdommen forstås i relation til trivsel, ligestilling og strukturelle vilkår. Denne udvikling har vi undersøgt i to politiske arenaer, herunder Sundhedsudvalget og AfKS. Hvor Sundhedsudvalget i de tidligere dokumenter har været præget af operationel lukkethed og medicinsk semantik, ser vi siden 2023 tegn på en diskursiv åbning, hvor aktører som FEMaLe og EF får adgang til arenaens diskursive struktur (vi henviser til tabel 13 om sammenfatning af problemkonstruktioner, ansvar og grader af diskursiv åbning eller operationel lukkethed over tid). Med AfKS etableres en ny symbolsk arena, hvor endometriose placeres i en tværsektoriel kontekst, der kobler sygdommen til arbejdsmarked, forskning og ligestilling. Vi ser, at denne rekontekstualisering skaber nye muligheder for, at socialt arbejde kan kvalificeres og bidrage aktivt med en praksis der kan belyse de sociale implikationer af endometriose.

Udviklingen i konstruktionen af endometriose som politisk problem viser et eksempel på, hvordan socialt arbejde kan få nye muligheder, men også kan stå over for risici i takt med problemets politiske og institutionelle anerkendelse. For at diskutere potentialet og risikoen er vi inspireret af claimsmaking-teorien (Spector & Kitsuse, 1973). Teorien beskæftiger sig med, hvordan sociale problemer ikke blot eksisterer objektivt, men bliver skabt og formet gennem sociale processer, hvor aktører (claimsmakers) fremsætter krav om, at et fænomen bør anerkendes som et socialt problem, der kræver handling.

Et centralt potentiale ligger i, at endometriose i de analyserede dokumenter ikke længere udelukkende forstås ud fra en medicinsk og biologisk problemdefinition, men i stigende grad kobles til sociale, psykologiske og samfundsmæssige dimensioner som trivsel, ligestilling og arbejdsmarked. Dette muliggør, at socialt arbejde får en mere legitim og aktiv rolle i mødet med mennesker ramt af sygdommen. I takt med at problemet opnår institutionel status, åbnes der for politisk handling og ressourceallokering, fx tildelingen af midler på finansloven til rådgivning af EF. De politiske midler understøtter socialt arbejdes praksis ved at gøre det muligt at yde støtte og oplysning med både faglig og økonomisk opbakning.

Den politiske opbakning ses yderligere i "Forslag til vedtagelse V 17 om tiltag mod endometriose", hvor Folketinget finder det positivt og dermed anerkender behovet for rådgivning til personer med endometriose. Det udtrykkes blandt andet således:

"Folketinget finder det ligeledes **positivt**, at der med finansloven for 2024 blev afsat **midler** til foreningen Endometriose Fællesskabet, at der med SSA-reserven for 2025-2028 afsættes yderligere **midler** til foreningens **informations- og rådgivningsindsats**" (Folketinget, 2024a).

Vi forstår tildelingen af statslig finansiering til EF som en form for politisk anerkendelse og legitimering af foreningens rolle i velfærdslandskabet. Som vi har vist i analyse 1, fik foreningen minimal adgang til det politiske beslutningsrum. Det har vi vist i analysen ved at se på et dokument fra 2006 hvor sundhedsministeriet giver afslag på Endometriose Forenings mødeanmodning og på et dokument om programmet for høringen vedrørende endometriose i 2023, hvor foreningen fik en sekundær placering. Vi ser tildelingen af midler som udtryk for et skifte, muliggjort af den diskursive åbning i problemkonstruktionen af endometriose. Denne udvikling kan have implikationer for socialt arbejde, idet erfaringsbaseret viden og peer-to-peer-rådgivning anerkendes som værdifulde bidrag til støtte, oplysning og afstigmatisering (IFSW, 2014).

Vi ser tildelingen af finansielle midler som mulighed for kvalificering af socialt arbejde, idet vi ser EF's arbejde på et overordnet plan som en afspejling af centrale elementer i den internationale definition af socialt arbejde (IFSW, 2014). Et grundlæggende princip i definitionen er at arbejde med mennesker fremfor for dem, og at borgerne skal inddrages aktivt i løsninger, der vedrører deres liv. Samtidig forpligter socialt arbejde sig til at udfordre uretfærdige magtstrukturer og institutionelle barrierer, hvilket skaber et nødvendigt fokus på etik, rettigheder og autonomi (IFSW, 2014). Gennem fokus på oplysning, patientinddragelse og politisk påvirkning repræsenterer EF som patientforening de overordnede principper i vores definition ved at fremme social forandring, lighed og empowerment. Vi kan dog ikke udtale os om, hvorvidt EF i praksis reelt omsætter disse ambitioner i konkrete sociale arbejdsformer, men vurderer ud fra vores dokumentanalyse og interview med den daglige leder fra foreningen, at deres strategiske positionering og målsætninger ligger i forlængelse af socialt arbejdes værdigrundlag.

Vi forstår EF's adgang til det politiske beslutningsrum som et tegn på, at endometriose er ved at blive institutionaliseret som et politisk problem. Institutionaliseringen ser vi positive, fordi den kan styrke og kvalificere socialt arbejdes praksis ved fx tildeling af finansielle midler. Men den indebærer også en række potentielle risici.

Claims making-teorien giver en vigtig ramme for at forstå de mere komplekse og tvetydige konsekvenser af, at problemet bliver institutionaliseret. Ifølge Malcolm Spector og John I. Kitsuse sker en sådan udvikling i flere faser, hvor tredje fase beskrives sådan:

“Stage 3: The re-emergence of claims and demands by the group(s), expressing dissatisfaction with the established procedures for dealing with the imputed conditions, the bureaucratic handling of complaints, and the failure to generate a condition of trust and confidence in the procedures as sympathetic to the complaints, etc” (Spector & Kitsuse, 1973, s. 147).

Netop denne tredje fase er særlig relevant for vores diskussion, fordi den viser, hvordan institutionaliseringsprocessen kan føre til ny utilfredshed blandt de oprindelige claims making-grupper. Denne utilfredshed kan opstå, når problemkonstruktionen når ind i centrale politiske fora, og de oprindelige grupper oplever at miste indflydelse på, hvordan problemet defineres. Fasen ofte er kendetegnet ved en ownership struggles, hvor oprindelige claims making grupper mister kontrollen over, hvem der har retten til at definere og eje problemet, herunder hvad det egentlige problem indebærer (Blumer, 1971; Spector & Kitsuse, 1973).

I Sundhedsudvalget som symbolsk arena forstår vi, på baggrund af vores datamateriale helt tilbage fra 2006, patientforeningen EF som en af de oprindelige claimsmakers. Den diskursive åbning kan bidrage til, at EF mister den reelle definitionsmagt, når problemet først institutionaliseres. Her kan inkluderingen af EF ved den diskursive åbning af Sundhedsudvalget som symbolsk. Et tegn herpå er den manglende inddragelse i høringen i 2023 som oplægsholder, hvor patientforeningens rolle som deltagere i paneldebatten kan forstås som symbolsk. Det, der taler imod dette, er, at EF er kommet med på finansloven.

Hvis vi vender tilbage til baggrunden for oprettelsen af AfKS, falder DI's rolle som facilitator i øjnene. Vi har tidligere beskrevet DI's interesse i kvinders sundhed på baggrund af en McKinsey-rapport, hvis fund viser, at når man investerer 1 kr. i kvinders sundhed, kan samfundet få 3 kr. tilbage i økonomisk vækst. DI udtaler sig om et økonomisk potentiale ved at sætte kvinders sundhed på den politiske dagsorden (Ellingrud et al., 2024; Søgaard-Pedersen

& Lynghøj, 2024). Endvidere har vi i analyse 1 vist Peder Søgaard Pedersens, direktør i DI Life Science, bidrag til problemkonstruktionen om endometriose som følgende:

“Som **arbejdsgiverorganisation** ser vi også konkret på, hvad det så har af **konsekvenser på arbejdspladsen**, at en **medarbejder** ikke kan være **til stede fysisk eller mentalt 100 procent af tiden**. Kvinders sundhedsudfordringer har **med andre ord en konsekvens** for det **arbejdsmarked**, som vi ellers er så stolte af her i Danmark” (Bilag 3).

I udtalelsen ses endometrioseramte patienter som “medarbejdere”, og det, der forstås som problematisk vedrørende endometriose, er den tabte arbejdsfortjeneste og konsekvenserne for det danske arbejdsmarked. Det ser vi indlejret i formuleringen “kan være til stede fysisk eller mentalt 100 procent af tiden”, som vi også har fremhævet i citatet.

Vi ser dog en risiko for, at kvalificeringen af socialt arbejde i forbindelse med institutionaliseringen medfører, at endometriose instrumentaliseres. Det vil sige, at endometriose bruges som løftestang for andre dagsordener, herunder arbejdsmarkedets effektivitet. Dette kan få konsekvenser for kvalificeringen af socialt arbejdes praksis, idet praksis i stigende grad risikerer at blive præget af beskæftigelsespolitiske mål og dermed overse andre væsentlige sociale implikationer af sygdommen. Praksiskvaliteten risikerer dermed at blive målt ud fra velfærdsstatens interne logikker om effektivitet og produktivitet, frem for at tage udgangspunkt i socialt arbejdes grundlæggende principper.

Omend ser vi arbejdspladsen som et vigtigt sted, hvor mennesker opnår livskvalitet i deres hverdag. Arbejdspladsen fremstår her som en potentiel arena for at adressere strukturelle problematikker som endometriose, og ledere kan spille en central rolle i at bidrage til afstigmatiseringen af både sygdommen og kvindekroppen. Citatet vidner således ikke kun om et økonomisk rationale, men også om en åbning for, at arbejdspladsen kan understøtte trivsel og livskvalitet for personer ramt af endometriose. Derigennem ser vi, at personer ramt af endometriose nødvendigvis ikke kun ses som patienter, men også som borgere med et arbejde.

Gennem dette perspektiv opstår implikationer for at kvalificere socialt arbejdes praksis. Velfærdsprofessionelle kan i højere grad arbejde tværsektorielt ved at inddrage arbejdspladsen som en relevant aktør i støtteindsatsen. Det kan fx være gennem rådgivning og samarbejde med arbejdsgivere om fleksible arbejdsforhold, skåneinitiativer eller muligheden for gradvis tilbagevenden til arbejde efter sygemelding.

Endelig åbner perspektivet for, at socialt arbejde kan bidrage til en mere helhedsorienteret tilgang, hvor mennesker med endometriose ikke alene ses som patienter med et behandlingsbehov, men som hele borgere med sociale, beskæftigelsesmæssige og eksistentielle dimensioner i deres liv. Ved at arbejde med borgerens samlede livssituation, herunder identitet, arbejde, relationer og deltagelse, kan socialt arbejde være med til at styrke både empowerment og livskvalitet.

6.3 Forskning og videnscenter

De ovenstående muligheder og risici for kvalificeringen af socialt arbejde kan også identificeres i det første løsningsspor om etablering af et videnscenter og øget investering i forskning. Vi ser i vores empiri, at aktørerne FEMaLe, EF og AfKS, peger på behovet for øget investering i forskning og etablering af et nationalt videnscenter som centrale løsningsstrategier. Hvor FEMaLe betoner tværfaglig innovation og systemintegration (FEMaLe, 2023), fremhæver EF især patientinddragelse og formidling (Endometriose Fællesskabet, 2023b; Bilag 4 - Interview med Endometriose Fællesskabet). AfKS placerer forskning i en bredere dagsorden for kvinders sundhed (Alliance for Kvinders Sundhed, 2024).

For os fremstår disse løsningsforslag som et forsøg på at kvalificere og udvide det videnskabelige grundlag, der danner fundament for teori- og praksisudvikling i håndteringen af endometriose. Løsningsforslaget rummer dermed et tydeligt potentiale for at kvalificere socialt arbejdes praksis.

Vi ser socialt arbejde som en videnskabelig disciplin, der netop er kendetegnet ved sit brede og tværvidenskabelige vidensgrundlag, herunder samfundsvidenskab, humaniora, praksiserfaringer og oprindelige folks viden, som fremhævet i vores valgte definition. Med etableringen af forskningsbaserede uddannelser, herunder kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde, samt specialer som dette, ser vi, at socialt arbejde kan bidrage aktivt til vidensproduktionen, der danner grundlag for teori- og praksisudvikling.

I forlængelse heraf forstår vi løsningsforslagene som en åbning for, at socialt arbejde kan træde tydeligere frem som en forskningsproducerende og forskningsinformeret disciplin, der bidrager med viden om de sociale og psykosociale aspekter af endometriose, herunder marginalisering, stigma, mistrivsel og tab af handlekraft. Dette kan understøtte udviklingen af teorier, som er tæt forbundet med praksisfeltet og med de komplekse erfaringer, som socialarbejdere møder i

arbejdet med endometroriseramte borgere. Samtidig peger vores analyse på væsentlige risici. For selvom forskning og vidensproduktion fremstår som løsninger, rejser det centrale spørgsmål: Hvilken viden produceres, og af hvem? Hvem bestemmer, hvad der tæller som viden? Og hvilke interesser former den?

FEMaLe, EF og AfKS, peger på behovet for øget forskning og etablering af et nationalt videnscenter, men med tydeligt forskellige interesser i, hvad viden er og hvordan den bør anvendes.

FEMaLe lægger vægt på teknologisk og organisatorisk udvikling, hvor forskning ses som drivkraft for systemisk innovation. Det ses i deres forslag:

"Der bør investeres i **nye infrastrukturer** til forskning [...] og prioriteres **dedikerede ressourcer** til at fremme forudsætninger for **innovation**" (FEMaLe, 2023).

Her ser vi en strategisk interesse i at skabe et stærkt forskningsmæssigt system, hvor struktur og innovation er omdrejningspunktet og ikke nødvendigvis brugerperspektivet.

I kontrast til dette står EF's tilgang, som er mere erfaringsbaseret og patientnær. De fremhæver i deres målsætning:

"Mål: **Samling af lægefaglig viden, forskning og patientinddragelse**, herunder fokus på **uddannelse** og **formidling**" (Endometriose Fællesskabet, 2023b).

Vi bemærker her, hvordan viden for EF ikke blot handler om produktion, men også om formidling og inddragelse. Deres brug af ord som "patientinddragelse" og "formidling" signalerer et stærkt ønske om at legitimere brugerperspektivet som en del af den samlede viden, hvilket adskiller sig markant fra FEMaLe's mere systemiske og teknisk orienterede tilgang.

AfKS anlægger et mere makropolitisk og økonomisk perspektiv. De skriver:

"Behov for øgede **investeringer i forskning og innovation i kvinders sundhed**" (Alliance for Kvinders Sundhed, 2024).

Alliancen formulerer ikke et snævert fokus på endometriose, men placerer sygdommen som led i en større dagsorden om kvinders sundhed og at investering i forskning og innovation er et generelt behov.

De tre positioner viser, hvordan viden kan forstås og anvendes meget forskelligt afhængigt af aktørernes interesser og dagsordener. Her kan vi anvende Malcolm Payne til at forstå, at teori og viden aldrig er neutrale, men skabes og anvendes i samspil med sociale og institutionelle magtstrukturer (Payne, 2006). Dette er tydeligt i vores empiri. Vi ser derfor både et mulighedsrum for kvalificering af socialt arbejdes praksis på baggrund af ny vidensproduktion, men også en risiko for, at viden gøres instrumental, løsrevet fra de levede erfaringer og at socialt arbejdes perspektiver marginaliseres i den vidensproduktion, der prioriteres, med risiko for, at praksis mister sin forankring i brugernes erfaringer og behov. Dette står i kontrast til socialt arbejdes grundlæggende princip om at arbejde med mennesker snarere end for dem, som det fremgår af vores anvendte definition. Når viden ikke afspejler de levede erfaringer, svækkes mulighederne for at skabe inkluderende og dialogbaseret praksis, der understøtter empowerment, deltagelse og social retfærdighed.

6.4 Tværfaglig koordinering

I det tredje løsningsspor peger flere aktører på organisering som en central strategi i håndteringen af endometriose, særligt i forhold til diagnosticering og behandling. Her fremstår FEMaLe og EF som drivende aktører, mens AfKS i det undersøgte materiale ikke bidrager med konkrete forslag i dette spor. FEMaLe foreslår blandt andet en reduktion i diagnosticeringsforløbet til under ét år, nationale kliniske retningslinjer og styrket tværsektoriel koordinering. Vi ser især tværfaglig og tværsektoriel koordinering, som begge aktører peger på, som en løsning til at håndtere endometriose som en relevant implikation for socialt arbejdes praksis.

Hvis socialt arbejde skal bidrage i tværsektoriel koordinering i sundhedsvæsenets institutioner, kan socialt arbejde forstås som en grænseprofession. Andrew Abbott (1995) beskriver, hvordan socialt arbejde er opstået og stadig udvikles i overgange mellem institutioner og professioner. Han skriver: "Social work was about boundaries: boundaries between institutions, boundaries between professions" (Abbott, 1995, s. 549). Vi finder citatet relevant fordi, der beskrives at socialt arbejde ikke har én fast defineret opgave eller et klart afgrænset domæne, men i stedet udfoldes i grænsefladerne mellem forskellige institutioner og professioner. At socialt arbejde

betragtes som grænseprofession er et gennemgående perspektiv i forskning om socialt arbejdes praksis.

I vores diskussion trækker vi på nyere forskning om perspektivet på socialt arbejde som grænseprofession gennem artiklen: “Risk at the boundaries of social work” (Crath et al., 2023) og dens bidrag til at diskutere implikationerne af løsningsforslaget om organisering for kvalificering af socialt arbejdes praksis, som beskrevet i afsnit 5.3.3. Artiklen belyser, hvordan socialt arbejde konstant forhandler sin rolle i grænsefladerne mellem forskellige institutionelle logikker, professioner og styringsformer, hvilket netop er det, vi ser indlejret i løsningsforslagene fra FEMaLe og EF.

Artiklen viser dog at socialt arbejde sjældent opererer isoleret, men er indlejret i samarbejde med sundhed, retsvæsen, psykiatri og andre sektorer:

“Social work can be understood as operating within, or engaging with, the boundaries of multiple systems, logics, and types of professional knowledge”
(Crath et al., 2023, s. 3).

I citatet beskrives, hvordan socialt arbejde udspiller sig i grænsefelter mellem forskellige institutionelle og professionelle domæner, og hvordan det konstant må forholde sig til og forhandle disse grænser. Når aktører som FEMaLe og EF foreslår løsninger om tværfaglig og tværsektoriel koordinering, har det betydning for, hvordan socialt arbejdes rolle og faglige råderum formes i mødet med andre sektorer. For at illustrere, hvordan tværfaglig koordinering kan udspille sig i praksis, inddrager vi to eksempler: Socialsygeplejersken og sundhedssocialrådgiveren.

Sygeplejerskerne ses allerede som en integreret del af sundhedsvæsenet, men med funktioner som socialsygeplejersken og den faglige koordinator tilføjes deres praksisviden uden for sundhedsvæsenets traditionelle rammer. Vi ser socialsygeplejersken som et eksempel på, hvordan socialfaglige perspektiver kan bringes direkte ind i klinisk praksis uden behov for at tilføje en ny fagprofession i sundhedsvæsenet. Det åbner op for, at socialt arbejde kan fungere som en praksisnær stemme, der kvalificerer og nuancerer sundhedsvæsenets håndtering af komplekse sygdomme som endometriose og de tilhørende sociale implikationer (Region Hovedstaden, 2021).

Sundhedssocialrådgiveren adskiller sig ved at være en profession, der ikke udspringer af sundhedsvæsenets egen faglige tradition, men som alligevel arbejder tæt integreret i hospitalsregi. I samspillet med sundhedspersonale kan socialrådgiveren fungere som brobygger, der kvalificerer forståelsen af sygdom som både en klinisk og social tilstand (Bilag 10 - Notat om sygehussocialrådgivere). I den forstand ser vi socialrådgiveren som et eksempel på, hvordan socialt arbejde bringer ekstern viden ind i sundhedsvæsenet og deltager aktivt i at udvide og udfordre institutionens egne forståelsesrammer.

Eksemplerne på socialsygeplejskere og sundhedssocialrådgivere viser os, i tråd med vores definition af socialt arbejde, at socialt arbejdes praksis ikke er bundet til en bestemt kontekst, men opstår i samspil med den kontekst, det udspiller sig i. Her er vi inspireret af Payne (2006), der formulerer det således: "Socialt arbejdes målsætninger er konstant under forhandling mellem de forskellige arenaer, hvor dets teori og praksis konstrueres" (Payne, 2006, s. 25). Vi finder citatet relevant, fordi det understreger, at socialt arbejdes praksis ikke er fastlagt, men konstant forhandles og formes af de sammenhænge, det indgår i. Vi forstår det som, at socialt arbejdes praksis påvirkes af og påvirker samtidig de institutionelle rammer og logikker, det bliver en del af.

Både sundhedssocialrådgivere og socialsygeplejersker kan ses som eksempler på, hvordan tværfaglig koordinering kan integreres i sundhedsvæsenet. I artiklen om socialt arbejdes praksis som grænseprofession, "Risk at the boundaries of social work", beskrives videre, hvordan denne integration af grænsearbejde både kan føre til innovation og konflikter, afhængigt af hvordan roller og viden fordeles:

"Boundary making can be both a source of practice innovation and a collaboration that affects new knowledge [...] It can also be a source of tension or epistemological confusion" (Abbott, 1995, s. 3).

Citatet beskriver, at det at skabe grænser kan føre til praksisinnovation og samarbejde, som påvirker ny viden, men at det også kan føre til spændinger eller forvirring om, hvad der udgør gyldig viden. På den ene side kan socialt arbejdes praksis som grænsefelt føre til innovation i praksis og skabe tværfaglige samarbejder, som giver anledning til ny viden. Vi ser derfor løsningsforslaget om tværfaglig koordinering i sundhedsvæsenet som et potentiale for kvalificering af socialt arbejde. Vi ser tværfaglig koordinering, hvor der inddrages logikker og professioner, som ikke er baseret på sundhedsvæsenets egne institutionelle forståelser, som et

vigtigt bidrag i relation til håndtering af komplekse sygdomme som endometriose. Det kan være med til at synliggøre og udfordre de interne semantikker ved at forholde sig kritisk til de teoretiske antagelser, der præger sundhedsvæsenets håndtering af komplekse sygdomme som endometriose. På den måde kan det tværfaglige møde være med til at udvikle praksis. Her forstår vi ikke grænser som barrierer, men som steder, hvor nye ideer og metoder kan opstå i mødet mellem forskellige fagligheder og logikker.

På den anden side kan socialt arbejde som grænsearbejde også skabe spændinger og forvirring, det vil sige uklarhed omkring, hvad der tæller som viden, hvilken faglighed der har autoritet, og hvordan man bedst handler i komplekse situationer. Hvis socialt arbejdes praksis placeres i sundhedsvæsenets institutionelle kontekst, ser vi en risiko for, at det kommer til at konkurrere med de allerede eksisterende semantikker og den tavse viden, der præger sundhedsvæsenets praksis og selvforståelse.

Især når nye professioner og semantikker forsøges integreret i sundhedssystemet, kan der opstå en række strukturelle udfordringer, som begrænser fagets handlerum og indflydelse. Ifølge Seemann og Gustafsson (2015) er sundhedsvæsenet kendetegnet ved et komplekst og fragmenteret landskab, hvor der ikke findes én samlet ledelsesstruktur. I stedet består systemet af mange aktører, som har uklare relationer til hinanden og agerer ud fra forskellige organisatoriske logikker. Dette skaber vanskelige betingelser for tværgående koordinering, da samarbejdet i praksis ofte hviler på uformelle netværk og magtrelationer mellem professionerne snarere end på fælles målsætninger (Seemann & Gustafsson, 2015, s. 10).

Professionelle hierarkier spiller en væsentlig rolle i denne dynamik. Den medicinske profession, og særligt lægestanden, har historisk haft en dominerende position i sundhedsvæsenet. Det har bidraget til opdelinger mellem faggrupper og kan udfordre samarbejdet. Når nye fagligheder, såsom socialt arbejde, forsøger at få fodfæste eller bringe alternative perspektiver i spil, kan det opleves som en trussel mod den eksisterende faglige dominans. Seemann og Gustafsson påpeger, at læger i sådanne situationer kan have en tendens til at beskytte deres position og modarbejde forandring (Seemann & Gustafsson, 2015, s. 11).

6.5 Opsamling

I denne diskussion har vi diskuteret, hvilke implikationer udviklingen af endometriose som problemkonstruktion og de tilhørende løsningsstrategier har for kvalificeringen af socialt

arbejdes praksis. Med udgangspunkt i analysens fund og på baggrund af den internationale definition af socialt arbejde (IFSW, 2014) har vi diskuteret, hvordan socialt arbejdes praksis kan positioneres og bidrage i et felt, der er under forandring.

Først har vi vist, hvordan endometriose har bevæget sig fra at være et snævert medicinsk problem til at blive anerkendt som et bredere socialt og strukturelt problem. Denne udvikling har skabt nye muligheder for, at socialt arbejdes praksis. Samtidig har vi fremhævet, hvordan denne anerkendelse indebærer risici, herunder en fare for, at sygdommen instrumentaliseres i økonomiske eller beskæftigelsespolitiske dagsordener. Inspireret af claimsmaking-teorien har vi diskuteret, hvordan institutionaliseringsprocessen kan føre til tab af definitionsmagt for de oprindelige aktører og skabe spændinger mellem symbolsk og reel indflydelse.

Dernæst har vi drøftet potentialet i øget investering i forskning og oprettelsen af et nationalt videnscenter. Vi ser disse initiativer som en mulighed for at kvalificere socialt arbejdes praksis gennem en udvidelse af det videnskabelige fundament, herunder et styrket fokus på socialfaglige og psykosociale dimensioner af sygdommen. Samtidig har vi gjort opmærksom på vigtige forskelle mellem aktørernes forståelse af viden, hvor nogle prioriterer teknologisk innovation, mens andre vægter patientinddragelse og formidling. Vi har herigennem tydeliggjort, at viden ikke er neutral, men formes af magt, interesser og positioneringer, og at socialt arbejde må insistere på brugerperspektivet og det levede liv som centrale vidensbidrag.

Afslutningsvis har vi diskuteret løsningsstrategier, der handler om organisering og tværfaglig koordinering, især i sundhedsvæsenets regi. Her har vi trukket på forståelsen af socialt arbejde som en grænseprofession, der opererer i feltet mellem forskellige institutioner og professioner. Vi har vist, hvordan socialt arbejdes praksis i kraft af sin placering i grænsefelter kan bidrage med nye perspektiver og praksisformer, men også hvordan denne position kan skabe spændinger og uklarhed omkring faglig autoritet og viden. Gennem eksempler som socialsygeplejersken og sundhedssocialrådgiveren har vi illustreret, hvordan socialt arbejde kan indgå som brobygger mellem systemer og bidrage til en helhedsorienteret forståelse af sygdom og trivsel.

7.0 Kapitel 7: Konklusion

Vi har i dette speciale undersøgt følgende problemformulering: “Hvordan konstrueres endometriose som et problem i udvalgte symbolske arenaer, herunder Sundhedsudvalget og

AfKS, og hvilke løsningsforslag fremsætter aktørerne AfKS, EF og FEMaLe i håndteringen af endometriose?”.

Analysen viser, at endometriose i en årrække primært er blevet konstrueret som et snævert medicinsk problem i Sundhedsudvalget, hvor sygdommen primært beskrives i biologiske termer. Gennem brug af sundhedsfaglige begreber og fraværet af sociale eller strukturelle dimensioner fremstår Sundhedsudvalget som en symbolsk arena, præget af sundhedssystemets interne semantik og normative antagelser om professionel autonomi. Analysen viser, at Sundhedsudvalget i perioden 2006-2022 fungerer som et operationelt lukket system.

Fra 2023 ses dog tegn på en diskursiv åbning i Sundhedsudvalget, i forbindelse med høringen om endometriose, hvor nye aktører som EF og FEMaLe inviteres ind i debatten. Selvom deltagelsen ikke placerer patientforeningen som en fuldgældig aktør på linje med de øvrige oplægsholdere, markerer høringen en begyndende bevægelse væk fra en lukket medicinsk konstruktion og hen imod en bredere anerkendelse af sygdommens sociale og strukturelle konsekvenser. Denne udvikling fortsættes under konferencen afholdt af AfKS, hvor endometriose i stigende grad kobles til ligestilling, arbejdsmarked og samfundsøkonomiske forhold. Særligt DIs deltagelse illustrerer, hvordan sygdommen nu også konstrueres som et arbejdsmarkedspolitisk og økonomisk problem. Hermed udvides problemkonstruktionen til at rumme flere systemiske perspektiver og dagsordener.

I analysen har vi identificeret tre centrale løsningsspor: Investering i forskning og etablering af et videnscenter, folkeoplysning samt organisering og koordinering i sundhedsvæsenet. Både FEMaLe og EF foreslår oprettelsen af et nationalt videnscenter for endometriose. FEMaLe lægger vægt på tværfaglighed, innovation og systemintegration som strategiske greb, mens EF betonere patientinddragelse og formidling. AfKS fremsætter ikke et konkret forslag om et videnscenter, men udtrykker behov for øgede investeringer i forskning og innovation i kvinders sundhed generelt. Alliancen fungerer dermed som en bred politisk rammesætning, der samler flere sundhedsrelaterede dagsordener under ét fokusområde.

I forhold til folkeoplysning foreslår FEMaLe blandt andet undervisning i menstruel sundhed på folkeskoler og i gymnasier samt oplysningskampagner målrettet den brede befolkning. EF fokuserer på en national informationskampagne om menstruationssmerter og retter en direkte appel til Sundhedsstyrelsen. AfKS fremsætter ikke konkrete forslag på dette område i det

anvendte datamateriale. De to aktørers forslag viser, hvordan normforandring og synlighed gøres til centrale strategier i håndteringen af endometriose som et samfundsanliggende.

I forhold til organisering og koordinering i sundhedsvæsenet peger både FEMaLe og EF på nødvendigheden af nationale kliniske retningslinjer. FEMaLe fremsætter et konkret mål om at reducere diagnosetiden til under ét år og lægger vægt på måling, evaluering og styring. EF foreslår øgede ressourcer og kapacitet i sundhedsvæsenet for at sikre hurtigere diagnostik og specialiseret behandling. Begge aktører peger på behovet for tværsektoriel koordinering i sundhedsvæsenet. AfKS forholder sig ikke til dette løsningsspor i det tilgængelige materiale.

I diskussionen er det blevet tydeligt, at udviklingen i problemkonstruktionen og løsningsforslagene har implikationer for kvalificeringen af socialt arbejdes praksis. Når endometriose i stigende grad anerkendes som et socialt og strukturelt problem, opstår nye muligheder for, at socialt arbejde kan bidrage med viden, støtte og tværfaglig koordinering. Socialt arbejde kan gennem grænsearbejde mellem institutioner bidrage til helhedsorienterede indsatser, hvor patienten ikke kun forstås som en sundhedsfaglig case, men som en borger med et komplekst liv. Samtidig viser diskussionen, at denne udvikling også indebærer risici. Når sygdommen kobles til samfundsøkonomiske dagsordener og effektivitet, som fx i DIs oplæg ved konferencen, er der fare for, at endometriose instrumentaliseres. Det kan påvirke socialt arbejdes faglige råderum, hvis beskæftigelsespolitiske mål kommer til at dominere over værdier som deltagelse, rettigheder og livskvalitet. Ligeledes kan etablering af videnscentre og ny forskning skabe spændinger om, hvilken viden der anerkendes som legitim, og om brugerperspektivet fastholdes som centralt.

Afslutningsvis viser specialets analyse og diskussion, at endometriose er i færd med at blive institutionaliseret som et legitimt politisk problem. Denne udvikling muliggør nye løsningsstrategier og skaber potentialer for tværfaglige samarbejder, hvor socialt arbejde kan bidrage aktivt. Samtidig kræver det opmærksomhed på, hvilke interesser og perspektiver der dominerer problemforståelsen, samt hvordan socialt arbejde bevarer sit fokus på rettigheder, deltagelse og empowerment i et felt præget af forskellige styringslogikker og faglige normer.

7.1 Refleksion over specialets kvalitet

Vi vil i dette afsluttende afsnit reflektere over specialets videnskabelige kvalitet med afsæt i begreberne validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

7.1.1 Validitet

Validitet handler om, hvorvidt undersøgelsen faktisk belyser det, vi har sat os for at undersøge, som vi uddyber nedenfor (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 318). Som vi har beskrevet i kapitel 1.0, bygger specialet på et tidligere projekt som har præget vores forforståelse samt en forestilling om, hvad vi gerne vil undersøge i specialet gennem den udvalgte empiri. Forestillingerne handlede om, at vores empiri skulle afdække økonomiske-, sociale- og sundhedsfaglige problemkonstruktioner af endometriose. Vi blev under første trin i datatanalyseprocessen nødt til at distancere os fra disse forestillinger, idet den udvalgte empiri ikke kunne afdække disse forestillinger. Dog ønskede vi fortsat at benytte de udvalgte dokumenter som empirisk grundlag for specialet, hvorfor vi påbegyndte en fordybelse af deres indhold. Vi valgte fordybelsen i indholdet frem for udarbejdelsen af en ny forskningsstrategi og metodevalg til formål at imødekomme vores forforståelser og forestillinger om problemstillingen. Derfor valgte vi at supplere vores empiri med interviews, først med DI og EF, så vi udviklede ny baggrundsviden, med henblik på at videreudvikle vores forforståelser og sikre specialets validitet.

Da vi fordybede os i det empiriske materiale uden en konkret problemformulering, medvirkede det til, at vi først sent i processen fandt frem til den endelige problemformulering. Derfor arbejdede vi ud fra vores problemfelt med nogle åbne undersøgelsesspørgsmål, hvor problemkonstruktionerne i dokumenterne og løsningsforslagene var vejvisende.

Den endelige ramme og kontekst for specialets analytiske greb, ændrede vi i sidste del af processen. Fx fokuserede vores første undersøgelsesspørgsmål oprindeligt på aktører i stedet for at fokusere på de symbolske arenaer, hvori problemkonstruktionerne udspiller sig. Dette valg traf vi, da det undervejs i analysearbejdet stod klart, at vores empiri bedre kunne belyse, hvordan konstruktionen af endometriose som problem foregår i bestemte institutionelle og politiske kontekster.

Et andet eksempel er at vi i begyndelsen arbejdede med et tredje analysespørgsmål om, hvordan socialt arbejde kan bidrage til problemkonstruktioner og løsningsforslagene. Vi erfarede dog, at det empiriske materiale ikke direkte tematiserede socialt arbejdes rolle, hvorfor vi valgte at arbejde med to analysespørgsmål fremfor tre. Vi gik fra en ambition om at skrive et analysetungt speciale til at udarbejde en mere kondenseret og fokuseret analyse, med en omfattende diskussion om, hvilke implikationer de identificerede problemforståelser og løsningsstrategier kan have for kvalificeringen af socialt arbejdes praksis.

Det skal dog ses i lyset af, at vi i specialet beskæftiger os med et fænomen, der i meget begrænset omfang er udforsket tidligere. Specialet fungerer dermed som en døråbner til et nyt forskningsfelt, men når man åbner en dør til noget ukendt, ved man heller ikke, hvad man finder. Empiriudvælgelsen har til tider været præget af afsøgning i et forskningsmæssigt underbelyst område, hvor det på forhånd har været vanskeligt at vurdere, hvilken empiri, der reelt kunne placeres i problemfeltet.

Forskningsprocessen har således i tråd med den abduktive forskningsstrategi været præget af skift i retning og fokus. Det har til tider vanskeliggjort opretholdelsen af et analytisk fokus, men har også muliggjort en kontekstafhængig og dyb empirisk forankret tilgang til emnet. På baggrund af ovenstående refleksioner vil vi forholde os til specialets endelige validitet ved at spørge os selv: Kan empirien beskrive det vi vil undersøge?

Svaret er ikke entydigt. Vi har løbende, som beskrevet ovenfor, ændret vores empiri og kontekstualisering af den samt problemformulering med formålet om at styrke specialets validitet. Specialet skal forstås som en eksplorativ og åbningstagende undersøgelse. Vores fund bør derfor ikke læses som generaliserbare konklusioner, men som indsigter og refleksioner, der kan danne grundlag for videre og mere empirisk forankret forskning i feltet.

7.1.2 Reliabilitet

Reliabilitet refererer til, hvorvidt analysen er gennemført systematisk og gennemsigtigt, så andre forskere kan følge disse trin og nå til nogenlunde samme konklusioner (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 318). Det er dog væsentligt for os at understrege, at spørgsmålet om gentagelighed ikke tillægges stor betydning i et socialkonstruktivistisk perspektiv. Vi forstår viden som noget, der konstrueres i samspillet mellem empiri, teori og os som forskere. Derfor vil andre forskere næppe kunne gentage undersøgelsen og nå til identiske resultater, da vores

fortolkende bidrag er en væsentlig del af specialets vidensproduktion. Dog har vi i analysen og diskussionen eksplicit nævnt, hvornår det er vores egne fortolkninger af empirien. Det har vi bl.a. gjort ved at fremhæve de ord i citaterne, der begrundet vores fortolkninger. Derudover har vi eksplicit nævnt, hvordan og hvornår vi benytter de forskellige teoretiske perspektiver til at forstå empirien.

Endvidere anser vi det som afgørende, at vores metodiske tilgang er gennemsigtig, så læsere kan forstå, hvordan vi er nået frem til vores resultater. Af den grund har vi nøje redegjort for udvælgelsesprocessen af det empiriske materiale samt redegjort for forløbet af dataanalysen trin for trin, med henblik på at styrke specialets reliabilitet og transparens.

Det skal dog nævnes, at vores analytiske fokus, og dermed også empiriudvælgelse og dataanalyseproces, har været præget af flere skift undervejs. Dette har til tider vanskeliggjort opretholdelsen af en konsekvent analytisk linje og skabt udfordringer i forhold til at dokumentere processen i et stringent og gennemsigtigt format. Omvendt har det skærpet vores refleksion over, hvordan analysen alligevel har udviklet sig systematisk.

7.1.3 Generaliserbarhed

Generaliserbarhed refererer til, hvorvidt specialets resultater kan overføres til andre sammenhænge end den konkrete case, i dette tilfælde endometriose (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 332–333). Det er en central overvejelse, da vi har anvendt et casestudiedesign, som i traditionel videnskabelig optik ofte kritiseres for sin begrænsede generaliserbarhed (Flyvbjerg, 2010, s. 469).

Vi er opmærksomme på, at vores fund er kontekstafhængige, idet de er udviklet med udgangspunkt i bestemte symbolske arenaer, hvor endometriose konstrueres som et politisk og institutionelt problem. Derfor kan vores konklusioner ikke generaliseres direkte til andre sygdomme som for eksempel fibromyalgi eller ME/CFS.

Vi vurderer dog, at specialet rummer analytisk generaliserbarhed, fordi de identificerede mekanismer og mønstre kan være relevante i forståelsen af andre komplekse sygdomme, som tilsvarende befinder sig i et krydsfelt mellem medicinske, sociale og politiske problemdefinitioner. Vores teoretiske begrebsramme og de indsigter, vi har opnået gennem analysen, kan således anvendes som inspiration i studier af lignende fænomener, der ligeledes

er præget af samfundsmæssig underprioritering og fragmenteret håndtering i velfærdssystemet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 334).

8.0 Kapitel 8: Litteraturliste

6, P., & Bellamy, P. A. (2013). *Principles of methodology: Research design in Social Science*. SAGE Publications.

Abbott, A. (1995). Boundaries of Social Work or Social Work of Boundaries?: The Social Service Review Lecture. *Social Service Review*, 69(4), 545–562. <https://doi.org/10.1086/604148>

Alliance for Kvinders Sundhed. (2024, november 7). *Alliance for kvinders sundhed—Kommissorium*. Alliance for Kvinders Sundhed. https://www.danskindustri.dk/globalassets/brancher/di-life-science/analyser-pdf-osv/alliance-for-kvinders-sundhed---kommissorium_07.11.24_final-002.pdf?v=241226

Alliance for Kvinders Sundhed. (2025, februar 18). *Konference afholdt af Alliance for Kvinders Sundhed*. DI. <https://live.industrienshus.dk/kvinders-sundhed>

Barton, C. A. (2024, oktober 16). 32-årig lider af udbredt kvindesygdom, der er bare ikke mange, der kender den. *TV2*. <https://nyheder.tv2.dk/samfund/2024-10-14-32-aarig-lider-af-udbredt-kvindesygdom-der-er-bare-ikke-mange-der-kender-den>

Bearman, M., & Ajjawi, R. (2023). Learning to work with the black box: Pedagogy for a world with artificial intelligence. *British Journal of Educational Technology*, 54(5), 1160–1173. <https://doi.org/10.1111/bjet.13337>

Béland, D. (2009). Ideas, institutions, and policy change. *Journal of European Public Policy*, 16(5), 701–718.

Bijker, R., Merkouris, S. S., Dowling, N. A., & Rodda, S. N. (2024). ChatGPT for Automated Qualitative Research: Content Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e59050. <https://doi.org/10.2196/59050>

Blumer, H. (1971). Social Problems as Collective Behavior. *Social Problems*, 18(3), 298–306. <https://doi.org/10.2307/799797>

Boss Kyhn, D. (2017, november 28). Maja var syg i 14 dage ud af en måned på grund af

- menstruation. DR. <https://www.dr.dk/levnu/krop/maja-var-syg-i-14-dage-ud-af-en-maaned-paa-grund-af-menstruation>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Campbell, J. L. (2004). *Institutional change and globalization*. Princeton University Press.
- Carstensen, M. B. (2011). Paradigm man vs. The bricoleur: Bricolage as an alternative vision of agency in ideational change. *European Political Science Review*, 3(1), 147–167.
- Clarke, A. E., & Star, S. L. (2008). The social worlds framework: A theory/methods package. I M. Lynch & J. Wajcman (Red.), *The Handbook of Science and Technology Studies* (s. 113–137). MIT Press.
- Cowen, T. (2010). Do economists use social mechanisms to explain? I P. Hedström & R. Swedberg (Red.), *Social Mechanisms: An Analytical Approach to Social Theory* (s. 125–146). Cambridge University Press.
- Crath, R., Dixon, J., & Warner, J. (2023). Risk at the boundaries of social work: An editorial. *Health, Risk & Society*, 25(1–2), 1–8. <https://doi.org/10.1080/13698575.2023.2172142>
- Dahler-Larsen, P. (2005). Dokumenter som objektiveret social virkelighed. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer, *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observation og dokumenter* (s. 235–254). Hans Reitzels Forlag.
- De Graaff, A. A., D’Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshøj, L., WERF EndoCost Consortium, & Simoens, S. (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>
- Ellingrud, K., Pérez, L., Petersen, A., & Sartori, V. (2024, januar 17). Closing the women’s health gap: A \$1 trillion opportunity to improve lives and economies. *McKinsey Health Institute*. <https://www.mckinsey.com/mhi/our-insights/closing-the-womens-health-gap-a-1-trillion-dollar-opportunity-to-improve-lives-and-economies>
- Endometriose Fællesskabet. (u.å.-a). Endometriose? Hvad er det? *Endo.dk*. <https://www.endo.dk/om-endometriose/fakta/>

- Endometriose Fællesskabet. (u.å.-b). *Læger*. <https://www.endo.dk/fagpersoner/laeger/>
- Endometriose Fællesskabet. (u.å.-c). Symptomer på endometriose. *Endo.dk*. <https://www.endo.dk/om-endometriose/symptomer/>
- Endometriose Fællesskabet. (2023). *Handlingsplan fra Endometriose Fællesskabet*.
- FEMaLe. (2023a). *Høring hand-out: National handlingsplan for endometriose*. FEMaLe.
- FEMaLe. (2023b, juni 21). *Anbefalinger til national handlingsplan for endometriose*. Aarhus Universitet. <https://www.ft.dk/samling/20222/almdel/SUU/bilag/303/2814578.pdf>
- Flyvbjerg, B. (2010). Fem misforståelser om casestudiet. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder* (s. 463–487). Hans Reitzels Forlag.
- Folketinget. (u.å.). *Sundhedsudvalgets arbejde*. Folketinget. <https://www.ft.dk/da/udvalg/udvalgene/suu/arbejde>
- Folketinget. (2006, maj 17). *Spørgsmål nr. 349 (Alm. Del 2005-06) til indenrigs- og sundhedsministeren*. Folketinget. <https://www.ft.dk/samling/20051/almdel/suu/spm/349/svar/255353/280163.pdf>
- Folketinget. (2014a, april 10). *Spørgsmål nr. 92 (Alm. Del 2013-14) til uddannelses- og forskningsministeren*. Folketinget. <https://www.ft.dk/samling/20131/almdel/fiv/spm/92/svar/1130959/1361952.pdf>
- Folketinget. (2014b, april 28). *Spørgsmål nr. 584 (Alm. Del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse*. Folketinget. <https://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/584/svar/1131320/1362158.pdf>
- Folketinget. (2014c, april 28). *Spørgsmål nr. 585 (Alm. Del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse*. Folketinget. <https://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/585/svar/1131322/1362163.pdf>
- Folketinget. (2014d, maj 8). *Spørgsmål nr. 583 (Alm. Del 2013-14) til ministeren for sundhed og forebyggelse*. Folketinget. <https://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/583/svar/1134536/1366646.pdf>
- Folketinget. (2022a, maj 10). *Spørgsmål nr. 546 (Alm. Del 2021-22) til sundhedsministeren*. Folketinget.

- <https://www.ft.dk/samling/20211/almDEL/suu/spm/546/svar/1882628/2572757.pdf>
- Folketinget. (2022b, maj 10). *Spørgsmål nr. 547 (Alm. Del 2021-22) til sundhedsministeren*. Folketinget.
- <https://www.ft.dk/samling/20211/almDEL/suu/spm/547/svar/1882629/2572760.pdf>
- Folketinget. (2022c, september 19). *Spørgsmål nr. 879 (Alm. Del 2021-22) til sundhedsministeren*. Folketinget.
- <https://www.ft.dk/samling/20211/almDEL/suu/spm/879/svar/1908538/2624102.pdf>
- Folketinget. (2023). *Program for Sundhedsudvalgets høring om endometriose, SUU Alm.del Bilag 26*. Folketinget; Sundhedsudvalget.
- <https://www.ft.dk/samling/20231/almDEL/SUU/bilag/26/2766570/index.htm>
- Folketinget. (2024a). *Forslag til vedtagelse V 17 om tiltag mod endometriose (vedtaget)*. Folketinget.
- <https://www.ft.dk/samling/20241/vedtagelse/v17/index.htm>
- Folketinget. (2024b, december 13). *Referat af 36. Møde afholdt den 13. December 2024*. Folketinget; Folketingstidende Tillæg F.
- https://www.folketingstidende.dk/samling/20241/salen/M36/20241_M36_referat.pdf
- Frederiksen, M. (2018). Kapitel 3: Design. I M. Monrad & S. P. Olesen (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udgave, s. 83–106). Hans Reitzel.
- Fuchs, K., Thomsen, M. S., Mohamud Hirad, S., & Scheuringer, B. (2024). EN USYNLIG SYGDOM En kvalitativ undersøgelse af endometriosepatienters møde med samfundet (ikke udgivet). *Aalborg Universitet, Semesterprojekt, Kandidat i Socialt Arbejde*.
- Gstoettner, M., Wenzl, R., Radler, I., & Jaeger, M. (2023). “I think to myself ‘why now?’” – a qualitative study about endometriosis and pain in Austria. *BMC Women’s Health*, 23(1), 409. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02576-w>
- Hansen, G. (2025, februar 6). Zenia har endometriose: Min største frygt er barnløshed. *DR*. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/zenia-har-endometriose-min-stoerste-frygt-er-barnloeshed>
- Hansen, K. E., Brandsborg, B., Kesmodel, U. S., Forman, A., Kold, M., Pristed, R., Donchulyesko, O., Hartwell, D., & Vase, L. (2023). Psychological interventions improve quality of life despite persistent pain in endometriosis: Results of a 3-armed randomized controlled trial.

- Quality of Life Research*, 32(6), 1727–1744. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03346-9>
- Hedström, P., & Swedberg, R. (2010). Social mechanisms: An introductory essay. I P. Hedström & R. Swedberg (Red.), *Social Mechanisms: An Analytical Approach to Social Theory* (s. 1–31). Cambridge University Press.
- Hilgartner, S., & Bosk, C. L. (1988). The Rise and Fall of Social Problems: A Public Arenas Model. *American Journal of Sociology*, 94(1), 53–78. <https://doi.org/10.1086/228951>
- Holmgaard Lysen, N., & Christensen, M. (2021). Skabelse og anvendelse af videnskabelig viden. I M. Christensen, R. E. Jørgensen, N. Holmgaard Lysen, & C. Rosenberg (Red.), *Videnskabsteori og socialt arbejde—En grundbog* (1. udg., s. 19–52). Samfundslitteratur.
- Hood, C. (1991). A PUBLIC MANAGEMENT FOR ALL SEASONS? *Public Administration*, 69(1), 3–19. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9299.1991.tb00779.x>
- Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: Women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- IFSW. (2014). *Global definition af socialt arbejde – International Federation of Social Workers*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133. <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Juul Hansen, S. (2016). Det tværprofessionelle samarbejde. I *Professionelle i velfærdstaten* (s. 173–198). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S. (2018). Kapitel 12: Videnskabsteoretiske kontroverser i forskningen i socialt arbejde. I S. P. Olesen & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 319–346). Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels Forlag.
- Kærhus Jørgensen, M. (2024, februar 24). 23-årig kvinde blev afvist af lægen og måtte leve med voldsomme smerter i ti år. *TV2 Østjylland*. <https://nyheder.tv2.dk/samfund/2024-02-24-23-aarig-kvinde-blev-afvist-af-laegen-og-maatte-leve-med-voldsomme-smerter-i-ti-aar>

- Lindved Norup, M., & Jung, N. C. (2019, november 17). 100.000 kvinder kan have alvorlig form for underlivsbetændelse: 'Det minder nærmest om veer'. *DR*.
<https://www.dr.dk/nyheder/indland/100000-kvinder-kan-have-alvorlig-form-underlivsbetaendelse-det-minder-naermest-om>
- Locke, K., Feldman, M., & Golden-Biddle, K. (2022). Coding Practices and Iterativity: Beyond Templates for Analyzing Qualitative Data. *Organizational Research Methods*, 25(2), 259-287. <https://doi.org/10.1177/1094428120948600>
- Luhmann, N. (2007). *Indføring i systemteorien* (C. Madsen, Red.; B. Christensen, Overs.). Unge Paedagoger.
- Lægeforeningen. (u.å.). Lægeansvarsudvalget: Ansvar og ansvarsfordeling, hvor flere læger er involverede i behandlingen af én patient. *Lægeforeningen*.
<https://laeger.dk/foreninger/laegeforeningen/faa-hjaelp-og-raadgivning/juridisk-raadgivning/laegens-ansvar-og-pligt/naar-flere-laeger-deltager-i-behandlingen-hvem-har-ansvaret/laegeansvarsudvalget-ansvar-og-ansvarsfordeling-hvor-flere-laeger-er-involverede-i-behandlingen-af-en-patient>
- Mahoney, J., & Thelen, K. (2010). *Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power*. Cambridge University Press.
- Marrocco, A., & Stewart, D. E. (2001). We've Come A Long Way, Maybe: Recruitment of Women and Analysis of Results by Sex in Clinical Research. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 10(2), 175–179. <https://doi.org/10.1089/152460901300039520>
- Mayntz, R. (2004). Mechanisms in the Analysis of Social Macro-Phenomena. *Philosophy of the Social Sciences*, 34(2), 237–259. <https://doi.org/10.1177/0048393103262552>
- Melgaard, A., Vestergaard, C. H., Kesmodel, U. S., Risør, B. W., Forman, A., Zondervan, K., Bech, B. H., & Rytter, D. (2023). Utilization of healthcare prior to endometriosis diagnosis: A Danish case–control study. *Human Reproduction*, 38(10), 1910–1917.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dead164>
- Monrad, M., & Olesen, S. P. (2018). Indledning. I M. Monrad & S. P. Olesen (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udgave, s. 9–32). Hans Reitzel.

- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., De Cicco Nardone, F., De Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., & Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.e8.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Olesen, S. P., & Thoft Carlsen, L. (2018). Kapitel 6: Analyse af tekst. I S. P. Olesen & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 171–202). Hans Reitzels Forlag.
- Ortona, E., Delunardo, F., Baggio, G., & Malorni, W. (2016). A sex and gender perspective in medicine: A new mandatory challenge for human health. *Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanita*, 52(2), 146–148.
- Osborne, S. P. (2010). Introduction: The (New) Public Governance: A suitable case for a treatment? I S. P. Osborne (Red.), *The new public governance? Emerging perspectives on the theory and practice of public governance* (s. 1–16). Routledge.
- Payne, M. (2006). *Teorier i socialt arbejde* (1. udgave). Hans Reitzel.
- Pedersen, K. B. (2012). Socialkonstruktivisme. I S. Juul & K. B. Pedersen (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori* (s. 187–232). Hans Reitzels Forlag.
- Region Hovedstaden. (2021, november 5). *Kerneelementer i socialsygeplejerskefunktionen*. Center for Sundhed, Det Nære Sundhedsvæsen. https://www.regionh.dk/tilfagfolk/Sundhed/socialsygeplejerske/Documents/Notat%20socialsygeplejerskefunktionen%20og%20den%20faglige%20koordinator_november%202021.pdf
- Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: A qualitative study from Iran. *BMC Women's Health*, 14(1), 103. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103>
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2259–2268.
<https://doi.org/10.1177/1359105315573447>
- Schelling, T. C. (2010). Social mechanisms and dynamics. I P. Hedström & R. Swedberg (Red.),

- Social Mechanisms: An Analytical Approach to Social Theory* (s. 32–44). Cambridge University Press.
- Schick, M., Germeyer, A., Böttcher, B., Hecht, S., Geiser, M., Rösner, S., Eckstein, M., Vomstein, K., Toth, B., Strowitzki, T., Wischmann, T., & Ditzen, B. (2022). Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- Schmidt, V. A. (2008). Discursive institutionalism: The explanatory power of ideas and discourse. *Annual Review of Political Science*, 11, 303–326.
- Scott, W. R. (2008). *Institutions and Organizations: Ideas and Interests*. SAGE Publications.
- Seemann, J., & Gustafsson, J. (2015). Integration in the spotlight: Fighting silo barriers and fragmented healthcare in Denmark. I Petersen, Reinbacher, & Verwohlt (Red.), *Challenges for health and healthcare in Europe*. Aalborg University Press.
- Skovby Ørbæk, K. (2025, februar 6). Efter fire år fik hun sin diagnose. Nu skal fem anbefalinger hjælpe kvinder som hende. *TV2*. <https://nyheder.tv2.dk/samfund/2025-02-06-efter-fire-aar-fik-hun-sin-diagnose-nu-skal-fem-anbefalinger-hjaelpe-kvinder-som-hende>
- Spector, M., & Kitsuse, J. I. (1973). Social Problems: A Re-Formulation. *Social Problems*, 21(2), 145–159. <https://doi.org/10.1525/sp.1973.21.2.03a00010>
- Søgaard-Pedersen, P., & Lynghøj, M. (2024, august 12). Danmark skal med på vognen og prioritere kvinders sundhed. *Berlingske*. <https://www.danskindustri.dk/brancher/di-lifescience/nyheder/nyheder2/2024/8/danmark-skal-med-pa-vognen-og-prioritere-kvinders-sundhed/>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I L. Tanggaard & S. Brinkmann (Red.), *Kvalitative Metoder. En Grundbog* (s. 29–53). Hans Reitzels Forlag.
- Thornton, P. H., Ocasio, W., & Lounsbury, M. (2012). *The Institutional Logics Perspective: A New Approach to Culture, Structure and Process*. Oxford University Press.
- Triantafillou, P. (2017). Analyse af dokumenter og dokumentation. I S. Juul & K. Bransholm Pedersen (Red.), *Metoder i samfundsvidenskaberne* (2. udgave, s. 147–160). Hans Reitzel.
- Tvede, I., & Hansen, G. (2025a, februar 6). Politikere 'anerkender' smertefuld kvindesygdom – men

- det kniber med finansieringen. *DR*. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/politikere-anerkender-smertefuld-kvindesygdome-men-det-kniber-med-finansieringen>
- Tvede, I., & Hansen, G. (2025b, februar 6). Vicki lider sammen med 130.000 andre af skjult kvindesygdom: 'Det er hele tiden og altid, at jeg har ondt'. *DR*. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/vicki-lider-sammen-med-130000-andre-af-skjult-kvindesygdom-det-er-hele-tiden-og>
- Van de Walle, S., & Hammerschmid, G. (2011). The Impact of the New Public Management: Challenges for Coordination and Cohesion in European Public Sectors (Review Essay). *Halduskultuur – Administrative Culture*, 12(2), 190–209.
- Yang, Y., Carlin, A. S., Faustino, P. J., Motta, M. I. P., Hamad, M. L., He, R., Watanuki, Y., Pinnow, E. e., & Khan, M. A. (2009). Participation of Women in Clinical Trials for New Drugs Approved by the Food and Drug Administration in 2000–2002. *Journal of Women's Health*, 18(3), 303–310. <https://doi.org/10.1089/jwh.2008.0971>
- Yoon, D. Y., Mansukhani, N. A., Stubbs, V. C., Helenowski, I. B., Woodruff, T. K., & Kibbe, M. R. (2014). Sex bias exists in basic science and translational surgical research. *Surgery*, 156(3), 508–516. <https://doi.org/10.1016/j.surg.2014.07.001>
- Aarhus Universitet: Health. (2022, august 8). Studie afslører stor underdiagnosticering af udbredt kvindesygdom. *Ritzau*. <https://via.ritzau.dk/pressemeddelelse/13656343/studie-afslorer-stor-underdiagnosticering-af-udbredt-kvindesygdom?publisherId=12670528>

8.1 Bilagsoversigt

Bilag 1 - Udvælgelse af dokumenter

Bilag 2 - Konference afholdt af Alliancen for Kvinders Sundhed - feltnoter

Bilag 3 - Transskribering af dele af Konferencen afholdt af Alliancen for Kvinders Sundhed

Bilag 4 - Interview med Endometriose Fællesskabet

Bilag 5 - Interview med DI

Bilag 6 - Interview med Dansk Socialrådgiverforening

Bilag 7 - Interviewguide, Endometriose Fællesskabet

Bilag 8 - Interviewguide, Dansk Industri

Bilag 9 - Interviewguide, Dansk Socialrådgiverforening

Bilag 10 - Notat om sygehussocialrådgivere