

# DYSPAREUNI – EN VÄRKLIGHET

Ett livsvärldsperspektiv på vilken inverkan endometriosinducerad dyspareuni har på yngre kvinnors upplevelse av identitet

**MALIN LUNDMARK**

## SAMMANFATTNING

Var tionde kvinna beräknas leva med endometriosis, ett tillstånd som medicinskt beskrivs vara en kronisk inflammatorisk gynekologisk sjukdom, vars patofysiologi är okänd. Ett karaktäriserande symptom vid endometriosis är djupa samlagssmärter vid vaginal penetration (dyspareuni). Sexualitet ses i det moderna samhället som intimt sammanbundet med identitet. Tidigare forskning visar att kvinnor med dyspareuni, till följd av diskursiva konstruktioner av penetrerande samlag som status quo för normalitet inom heterosexuella relationer, upplever den egna identiteten som könlös. Den manliga kroppen positioneras som biometrisk standard, och kvinnokroppen medikaliseras. Menstruation stigmatiseras och kvinnligt fysiologiskt associerad smärta normaliseras. Denna studie undersöker hur endometriosisinducerad dyspareuni inverkar på upplevelsen av identitet hos yngre kvinnor. Studien genomförs med hermeneutiskt metodologiskt riktade djupintervjuer där fem kvinnor med endometriosisinducerad dyspareuni i åldrarna 22 till 38 år intervjuas om sina upplevelser av tillstånden. Studiens empiriska material har analyserats enligt den hermeneutiska tolkningstraditionen. Studien utgår från ett livsvärldsperspektiv där existentiell fenomenologi och begrepp ur det socialpsykologiska perspektivet ingår i studiens teoretiska och begreppsliga ramverk. Medikalisering av tillstånden endometriosis och dyspareuni problematiseras utifrån ett sociologiskt medikaliseringssperspektiv. Studiens resultat presenteras som *Ny kvinna*, vilket visar att kvinnorna, genom en hermeneutisk tolkningsprocess kontinuerligt reviderar sin förståelse av den egna identiteten i förhållande till andra kvinnor och manliga samlagspartners.

*Nyckelord: endometriosis, dyspareuni, identitet, sexualitet, hermeneutik, livsvärld*

# FÖRORD

Denna studie är tillägnad alla endometriossystrar. Jag vill inleda med att skänka särskilt stort tack till de kvinnor som medverkat i denna studie. Tillsammans är vi starka. Vidare vill jag rikta ett enormt tack till Magdalena som inspirerat och motiverat mig genom studieprocessen med både entusiasm och tålamod, som stöttat långt förbi vad jag förväntade mig av en handledare. Avslutningsvis vill jag skänka en tanke åt min framlidne farfar, som trots sin frånvaro i världen, finns med mig i varje nytt framsteg.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING OCH BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
1.2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING .....	4
<b>2 TIDIGARE FORSKNING</b> .....	<b>4</b>
2.1 ÄTT INTE BLI TRODD .....	6
2.2 KVINNOKROPPEN POLITISERAD? – DEN KVINNLIGT KODADE SMÄRTAN .....	7
2.3 KVINNANS MEDIKALISERADE SEXUALITET .....	8
2.4 HETERONORMATIVA SAMLAG OCH KVINNLIG IDENTITET .....	8
2.5 SEXUELLT OMSORGSARBETE .....	9
2.6 SAMMANFATTNING .....	11
<b>3. ETT LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV</b> .....	<b>12</b>
3.1 LIVSVÄRLDEN OCH DESS DIMENSIONER.....	12
3.2 ÄTT VARA I VÄRLDEN I KROPPEN .....	14
3.3 UPPLEVELSE AV KVINNOKROPPEN.....	15
3.4 SOCIAL HANDLING OCH RESPONSIVITET .....	16
3.5 SAMMANFATTNING .....	17
<b>4. METOD</b> .....	<b>17</b>
4.1 HERMENEUTIK .....	18
4.2 HERMENEUTISKA GRUNDANTAGANDEN .....	18
4.3 FÖRFÖRSTÅELSE .....	20
4.4 REFLEXIVITET .....	21
4.5 ETISKA ASPEKTER .....	22
4.6 URVAL .....	23
4.7 DATAINSAMLING.....	24
4.8 ANALYS.....	24
<b>5. RESULTAT</b> .....	<b>25</b>
5.1 PRESENTATION AV SAMTALSPERSONER .....	26

5.1.1	<i>Sammanfattning</i> .....	28
5.2	PRELIMINÄR TOLKNING.....	29
5.2.1	<i>Att bli misstrodd</i> .....	29
5.2.2	<i>Skuld</i> .....	29
5.2.3	<i>Annanhet</i> .....	30
5.2.4	<i>Reducerad livskvalitet</i> .....	30
5.2.5	<i>Då, nu och sen</i> .....	31
5.2.6	<i>Borde/borde inte</i> .....	31
5.2.7	<i>Sammanfattning</i> .....	31
5.3	FÖRDJUPAD TOLKNING.....	32
5.3.1	<i>Distans</i> .....	32
5.3.2	<i>Okvinna</i> .....	36
5.3.3	<i>Längtan</i> .....	37
5.3.4	<i>Skuldhantering</i> .....	38
5.3.5	<i>Sammanfattning</i> .....	40
5.4	HUVUDTOLKNING – NY KVINNA .....	40
<b>6.</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>42</b>
6.1	RESULTAT I FÖRHÅLLANDE TILL SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING .....	42
6.2	RESULTAT I FÖRHÅLLANDE TILL TIDIGARE FORSKNING .....	44
6.3	RESULTAT I FÖRHÅLLANDE TILL LIVSVÄRLDSPERSPEKTIVET .....	47
6.3.1	<i>Att vara i världen i kroppen i relation till projekt</i> .....	47
6.3.2	<i>Upplevelse av kvinnokroppen i relation till förkroppsligande och socialitet</i> .....	48
6.3.3	<i>Social handling och responsivitet i relation till spatialitet, temporalitet, socialitet och individualitet</i> .....	49
6.4	SJÄLVKRITISK METODOLOGISK REFLEKTION .....	49
6.5	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING.....	50
	<b>REFERENSER</b> .....	<b>51</b>
	<b>BILAGA 1: INFORMATIONSBREV</b>	
	<b>BILAGA 2: INTERVJUGUIDE</b>	

## 1. INLEDNING OCH BAKGRUND

Det kan göra skitont att ha sex. Jag har faktiskt varit på gynakuten dagen efter, för det triggade igång en så stark smärta att jag inte kunde gå. För mig gör det ofta ont. Det kan göra ont under också, men oftast får jag ont efteråt. Därför kan det bli så att jag inte riktigt vågar ha sex. 'Fan, imorgon har jag prov, då kan jag inte ha sex idag.' Ibland har det varit så att jag blivit kåt utan att han hunnit röra mig, och så har livmodern dragit ihop sig och jag fått ont. Hur lätt är det då att bli upphetsad? Vissa gånger har jag också fått blödningar efter sex. Då gör det ont länge, inte bara en dag. (Andersson 2017:183)

Citatet ovan är taget ur Hulda Anderssons bok *Mensvärken från helvetet*, vilken publicerades vid en tid då endometrios börjat vinna mark i media. Sjukdomen har sedan lång tid tillbaka inte uppmärksamats, och än idag är det för den generella allmänheten ett tämligen okänt och nästintill mystiskt tillstånd – trots att var tionde kvinna i fertil ålder lever med endometrios (Läkartidningen, 2020). Så som det förtydligas i Anderssons boktitel associeras endometrios främst med smärtsamma menstruationer. Enligt Läkartidningen (2020) definieras endometrios som en kronisk inflammatorisk gynekologisk sjukdom, vars patofysiologi är okänd. Medicinskt beskrivs endometrios som livmoderslemhinneliknande celler som växer utanför livmodern. Dessa celler blöder i samband med menstruation och växer successivt till större härdar och cystor. En inflammatorisk reaktion uppstår i kroppen och orsakar varierande antal symtom av varierande grad. Endometrios debuterar ofta vid den tid i livet då kvinnor är som mest produktiva avseende karriärskapande, studier och/eller familjebyggande. Alltså vid den tid i livet då kvinnor är att betrakta som yngre, snarare än unga eller äldre. Sjukdomen kan medföra bland annat infertilitet och därmed ofrivillig barnlöshet. Redan här finns två aspekter av sjukdomen som kan inverka på individens fysiska och psykiska välmående. Smärtsamma menstruationer och ofrivillig barnlöshet är självklart viktiga sakfrågor att lyfta i samhällsdebatten som rör endometrios, men det finns ett brett spektrum av symtom som kan upplevas ges litet utrymme. Ett av symtomen är *dyspareuni*<sup>1</sup> (Denny & Mann, 2007).

En kvantitativ longitudinell studie (Schneider m.fl. 2020) som gjorts på unga kvinnor med endometrios och dyspareuni visar att antalet kvinnor som erfar dyspareuni uppgår till 79 procent. Mer än tre fjärdedelar av dessa kvinnor upplever stark negativ inverkan av symtomet både på sin fysiska och psykiska hälsa. I studien anges att dyspareuni kan ha en särskilt stark inverkan på unga kvinnors sociala liv, och vara avgörande för identitetsskapandet. Denny och Mann (2007) menar att det är viktigt att kvinnor med endometrios erbjuds multidisciplinär vård, som bland annat behandlar symtom av sjukdomen och likväl stöttar kvinnorna i sin relation till symtomet dyspareuni. Dyspareuni drar kraftigt ner livskvaliteten då upplevelsen av symtomet beskrivs som extremt bedrövande och har negativ inverkan både på kvinnornas självkänsla och deras relationer (ibid.). Folkhälsomyndigheten (2020) beskriver att delmålet *jämställd hälsa* i jämställdhetspolitikens övergripande hälsomål omfattar kvinnor och mäns jämlika villkor för sexuell och reproduktiv hälsa. Rätten till gott vårdstöd utgör grund för god sexuell hälsa, likväl som diskurs och samhällsdebatt är avgörande för förståelse av både grupper och individer.

---

<sup>1</sup> Dyspareuni är den medicinska termen som beskriver återkommande eller beständig genital smärta vid penispenetration. Varför medicinsk terminologi tillämpas i denna studie redogörs mer ingående för i kapitlet *Tidigare forskning*.

Kulturella stigmat är bundna till kvinnors menstruation och samliv, och menstruationssmärta har normaliserats inom både medicinsk gynekologisk profession och övriga samhället (Läkartidningen 2020). För att främja ökning av livskvalitet hos kvinnor med endometrios och dyspareuni behöver kvalitativa studier bedrivas på områden som behandlar livsvärlden och den levda erfarenheten av sjukdomen och dess symtomspektra

Sjukdom som begrepp kan dock, genom sociologiska glasögon ses som socialt konstruerade fenomen (Conrad & Schneider 1992:992). Med det sagt insinueras inte att endometrios, eller andra sjukdomstillstånd, ses som icke-existerande. Många kvinnor som söker hjälp för sina symtom får dem avskrivna som psykosomatiska (Läkartidningen 2020), och upplever sig således misstrodda av (bland annat) vårdgivare (Braksmajer 2018). Därför gäller det här att vara extra noggrann vid beskrivningen av det medikaliseringsspektiv som kort behandlas i det följande. Det är viktigt att förtydliga att avsikten inte är att förneka förekomsten av sjukdom. Det handlar snarare om att problematisera den sociala process som föranleder att ett tillstånd definieras som *sjukdom*. Genom att problematisera medikaliseringsprocessen belyses aspekter av det sociala livets inverkan på individens upplevelse av ett givet tillstånd. Conrad och Schneider (1992:992) menar att tillstånd tolkas som sjukdom först då det tolkas som ett problem i förhållande till kulturella och sociala ramar. Vad som ses som sjukdom utgörs ur detta perspektiv av det sociala innehåll som människor tillskriver tillståndet. Sjukdom som fenomen bär därmed med sig konsekvenser för individen i förhållande till sin sociala omgivning. Resonemanget kan styrkas med hänvisning till att vad som definieras som *funktionsnedsättning* inte nödvändigtvis utgör ett *funktionshinder* – eftersom funktionshinder uppstår först då den funktionsnedsatte individen befinner sig i en miljö som utgör hinder för denne.

Exempelvis skulle tillstånd som orsakar att människor förmedlar uttryck för smärta eller svaghet (Conrad & Schneider 1992:992), utan genomgången av en medikaliseringsprocess, innebära att den sociala omgivningen tvingas anpassa utrymmet inom vilken individen rör sig. För kvinnor med endometrios (och dyspareuni) skulle det innebära samhälleliga anpassningar utefter deras förutsättningar. Då ett tillstånd medikaliseras innebär det att individen ses som avvikande i förhållande till det normativa ramverket. Därmed förläggs ansvar på individen att handla på ett sätt som visar att hon strävar efter att normaliseras (ibid.:7864), framför att åtgärda den samhälleliga miljön och dess inverkan på individen. Conrad och Schneider (ibid.:6009) nämner att ett möjligt scenario för individer vars tillstånd medikaliseras, är att då de inte följer vad den medicinska expertisen ordinerat dem, riskerar få sitt tillstånd sett som *dålighet* (engelsk översättning: badness) framför sjukdom. De hålls då ansvariga för utvecklingen av sitt tillstånd, vilket i förhållande till endometrios skulle innebära att inte motta den medicinska behandling som vårdgivare uppmanar dem till. Ur ett medikaliserat perspektiv innebär det att kvinnor med endometrios indirekt tvingas ta del av hormonell eller kirurgisk behandling för att inte falla utanför vårdens krav på tolkning av ett tillstånd som sjukdom. Kvinnor med endometrios löper redan stor risk att sjukskrivas ofta eller länge och utgör därmed en grupp som både förlorar ekonomiskt och socialt kapital (Young m.fl. 2015), vilket gör dem beroende av vårdgivares läkarutlåtande.

Den främsta medicinska behandlingen av endometrios och dess symtom är hormonell, men enligt Braksmajer (2018) bär den oftast med sig negativa biverkningar som överskrider endometriossymtomen, vilket innebär att kvinnorna inte nödvändigtvis upplevt en förbättrad livskvalitet av behandlingen. Kvinnor som genomgått kirurgisk behandling upplever sig ha fortsatt svårt att bli lyssnade till av vårdgivare och upplever stor frustration över sin situation (Jones & Jenkinson 2009). Det finns heller inte någon allmängiltig behandling som effektivt behandlar endometrios som helhet, och det råder inom den medicinska expertisen oenighet kring huruvida olika medicinska behandlingsmetoder faktiskt kan förvärra tillståndet (Osborne-Crowley 2021). Katy Vincent (ibid.) menar att de psykologiska påfrestningar som kvinnor med

endometriosis utsätts för förvärrad smärtan, eftersom individer som lever med odiagnostiserade eller oförklarliga smärttillstånd ofta utvecklar ångest och depression. I förhållande till det medikaliserade perspektivet skulle ångesten kunna förklaras som sprungen ur den ”krock” som uppstår mellan individen, som befinner sig i ett avvikande tillstånd, och den omgivande miljön. Gadamer (Dahlberg m.fl. 2007:44) som är ett av de stora namnen inom existentiell filosofi menade exempelvis att det inte är hälsa, utan sjukdom, som objektifierar sig självt. När individen är sjuk störs nämligen dennes relation till omvärlden, och exkluderar henne ur detta perspektiv alltid från någon aspekt av ”livet” som helhet.

Enligt Braksmajer (2018) söker kvinnor som upplever symtom av endometriosis efter att få diagnosen ställd. De söker diagnos i hopp om att vinna legitimitet i förhållande till sin sociala omgivning, genom att få sina symtom medikaliserade. Utan diagnos riskerar de att misstros av sin omgivning, och i förlängningen misstro sig själva. Cara E. Jones (2016) menar att konstitutionen av den samhällsdiskurs som omger kvinnors sexuella och reproduktiva förmåga verkar utifrån normativa föreställningar om den manliga sexualiteten som rätt och riktig. Kvinnans kroppsliga upplevelser positioneras därmed i ett motsatsförhållande och reproducerar en gemensam förståelse av kvinnans sexualitet som avvikande – i behov av medikalisering. Conrad (2007:6) menar att det sker en övermedikalisering av upplevda kroppsliga problem, som leder till att vad som faller utanför normen snabbt klassificeras i snäva kategorier av sjukdomstillstånd. Medikalisering av upplevda fysiska och psykiska fenomen omvandlar vardagliga aspekter av livet till patologier, och förorsakar att det avgivna utrymmet för vad som anses socialt acceptabelt smalnas av. Det är möjligt att kulturella stigman, liknande de som omger kvinnors menstruation, ligger till grund för medikaliseringen av endometriosis och samlagssmärter.

I det moderna samhället förknippas sexualitet starkt med identitet (Giddens & Sutton 2014:412-415). Individer uppmanas lära känna sig själva bättre genom att utforska sin kropp och sexualitet. Genom att luta sig mot den *heterosexuella matrisen* (Butler 2007:94) som tankemodell blir det tydligt att den sexualitet som främst normeras är den heterosexuella. Man och kvinna ställs i opposition till varandra, varför de förväntas uppleva åtrå till varandra. Den heterosexuella matrisen är diskursivt tvingande, och kvinnor likväl män förväntas handla utifrån de normativa föreställningar som gäller för respektive kön. Simone de Beauvoir skriver i *Det andra könet* (2002:162) att ”man föds inte till kvinna, man blir det”. En del av att *göra kvinna* innebär därmed att uppträda utifrån normativa föreställningar om hur en kvinna bör bete sig i olika situationer, vilket innefattar hur hon förväntas föra sig under sexakten. För att återkoppla till medikaliseringsprocessen (Conrad & Schneider: 1980:4531), i förhållande till sexualitet, kan nämnas att homosexualitet under 1960-talet positionerades som sjukdom, men numera genomgår en demedikalisering. Homosexualitet har tidigare setts som synd, för att sedan klassas som sjukdom, och nu som ett normaltillstånd. Kvinnans sexualdrift, som blott existerande, har på liknande vis setts som syndfull, men klassificeras i dagsläget som otillräcklig och som ett, i förhållande till den normerade mannens, avvikande tillstånd. Kvinnokroppen, och dess upplevda tillstånd behandlas med hormonella preparat som planar ut kvinnans hormonella cykel (Braksmajer 2017;2018). Kvinnlig heterosexuell sexualitet och sexualdrift kan därmed inte antas genomgå en i dagsläget aktiv demedikaliseringsprocess.

Härmed har flera aspekter av endometriosis presenterats, bland annat hur endometriosis betraktat med sociologiska glasögon kan beskrivas utifrån ett medikaliserat perspektiv, samt att symtomen av endometriosis oftast debuterar hos yngre kvinnor. Det går även att läsa mellan raderna hur yngre kvinnor med endometriosis hamnar i ett beroendeförhållande till vårdgivare, då sjukdom innebär ett indirekt behov av behandling för att uppbära socialt stöd vid sjukskrivningar eller andra socioekonomiska hjälpbehov. Vidare ses identitet i det moderna samhället som intimt sammanbundet med sexualitet. Symtomen av endometriosis bryter därmed



generellt sett ut vid den tid i livet då kvinnorna förväntas vara som mest företagsamma, och då de förväntas utveckla delar av sin identitet genom att utforska sin sexualitet. Således ter det sig intressant att undersöka hur dyspareuni som endometriossymtom inverkar på yngre kvinnors upplevelse av identitet. Flera processer samverkar och utgör grund för hur endometriosis inverkar på kvinnors fysiska och psykiska förutsättningar för en sammansatt syn på sig själva och sin identitet. Det är därmed viktigt att kvalitativ forskning av både tillstånden endometriosis och samlagssmärter bedrivs. För att möjliggöra förståelse inför hur samhällliga och sociala aspekter inverkar på upplevelse av tillstånden är sociologiskt riktad forskning särskilt viktig.

## 1.2 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att utifrån ett livsvärldsperspektiv undersöka vad som sker med yngre kvinnors upplevelse av sin egen och andras identitet då de lever med tillståndet endometriosisinducerad dyspareuni, både i relation till det sociala livet, och inom ramen för heteronormativa relationer i förhållande till manlig samlagspartner. Avsikten är att presentera en fördjupad tolkning av hur kvinnornas identitet bäst ska förstås i relation till det moderna samhället. För att komma nära kvinnornas upplevelse av identitet har denna studie genomförts med en hermeneutisk metodansats, eftersom hermeneutiken angriper den epistemologiska frågan om *vilken slags kunskap som är nödvändig för att mänskliga fenomen ska bli tolkade och förstådda* (Dahlberg m.fl. 2007:276). Hermeneutik ger möjlighet att genom djupgående tolkning nå förståelse av endometriosisinducerad dyspareuni *som någonting annat* än vad det framstår som vid den första betraktelsen. Studiens empiriska material består av djupintervjuer med yngre kvinnor med endometriosis och dyspareuni.

För att sätta kvinnornas identitet i relation till det moderna samhället finns även avsikt att, med stöd i studiens resultat, problematisera medikaliseringen av tillstånden endometriosis och dyspareuni. I detta fall som ett alternativ till den medikaliserade bilden av tillstånden. För att uppnå syftet med denna studie formuleras den huvudsakliga frågeställningen därför som: *vilken inverkan har endometriosisinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?*

## 2 TIDIGARE FORSKNING

I detta avsnitt presenteras tidigare forskning som knyter an till den levda erfarenheten hos kvinnor med dyspareuni. Varför termerna *endometriosisinducerad* och *dyspareuni* används för att beskriva djup samlagssmärta vid endometriosis i denna studie sker delvis mot bakgrund av att det är den typen av terminologi som förekommer i tidigare forskning. Avsikten är att bädda för en lingvistisk problematisering av det medikaliserade tillstånd som undersöks i denna studie. Då *dyspareuni* (medicinskt) specifikt definierar återkommande eller beständig genital smärta vid penispenetration – och denna studies fokusområde är kvinnors upplevelse av samlag i heterosexuella relationer – utgörs den andra delen av en förhoppning kring att termen ska underlätta vid läsning av studien. Det är vidare av vikt att belysa att det råder en medvetenhet kring att termen *inducerad* gör direkt anspel på att samlagssmärterna enhälligt skulle vara beroende av endometriosis, vilket sociologiskt sett kan problematiseras då hänsyn till samhället, och det sociala livets inverkan på upplevelsen av tillståndet utestängs.

Sökning efter tidigare forskning har skett via databaserna Sociological Abstracts, APA PsychInfo och PubMed. Samtliga vetenskapliga artiklar är peer reviewed. Följande sökord har tillämpats i sökningen: *endometriosis+identity; dyspareunia; dyspareunia+sexuality; dyspareunia+identity; sexuality+identity+dyspareunia* or *sexual dysfunction*. Initialt valdes tio artiklar ut, varpå samtliga lästes igenom i sin helhet. Sju vetenskapliga artiklar bedömdes relevanta i förhållande till denna studies syfte och frågeställning *vilken inverkan har endometriosinducerad dyspareuni för yngre kvinnors upplevelse av identitet?*

Vid sökning efter tidigare forskning upptäcktes att avsevärt lite forskning genomförts som specifikt behandlar endometriosinducerad dyspareuni i relation till kvinnors levda erfarenhet. För att, trots det knappa utbudet av tidigare forskning, möjliggöra denna studie inkluderas därför vetenskapliga artiklar som behandlar kvinnors upplevelser av att leva med dyspareuni till följd av vulvodyni. Vulvodyni medför många gånger nedsatt sexuell lust eller generella sexuella svårigheter<sup>2</sup>, som likt endometriossymtom, inom den medicinska sfären tolkas som fysiologiskt grundade. Studier som behandlar vulvodyni inkluderas med fördel som tidigare forskning i denna studie mot bakgrund av att tillståndet kan antas genomgå en liknande medikaliseringsprocess som den vid endometriosis.

Tre av de vetenskapliga artiklarna i den tidigare forskningen behandlar den levda erfarenheten av endometriosis som helhet, samt tillståndets inverkan på psykologisk hälsa och identitet hos kvinnor med endometriosis. Två vetenskapliga artiklar behandlar kvinnors upplevelse av att leva med vulvodyni, vilken beskrivs som en kronisk sjukdom vars huvudsakliga symtom är kronisk dyspareuni. Forskningsartiklarna om vulvodyni bedöms relevanta som tidigare forskning för i denna studie eftersom liknande sociala processer kan urskiljas oberoende av om kronisk dyspareuni antas grunda sig i endometriosis eller annan gynekologisk sjukdom. Hur endometriosis kontra vulvodyni manifesteras på övriga plan rörande diagnostisering och fysisk funktion kan däremot skilja sig eftersom de är två skilda diagnoser med olika symtomspektra.

Denna studies avsikt är att skapa en helhetsbild av vad det innebär, för yngre kvinnors upplevelse av identitet att leva med *endometriosinducerad* dyspareuni, varför dyspareuni som enskilt symtom ses som en av flera möjliga delar av identitetsupplevelsen. Vulvodyni har i sina delar likheter med endometriosis, men som helhet skiljer sig tillstånden åt. Det går att anta att det finns likheter i upplevelsen av dyspareuni i relation till identitet mellan kvinnor med endometriosis och kvinnor med vulvodyni. Vidare presenteras resultat i två vetenskapliga artiklar som berör kvinnors upplevelser av förlorad sexuell lust och tillstånd vars karaktär beskrivs som generella, fysiologiskt grundade sexuella svårigheter. Samtliga artiklar har medicinska grunddrag, vilket erkänns i denna studie, och kommer att behandlas mer ingående i diskussionsavsnittet.

Nedan presenteras följande teman som framträdde vid bearbetning av den tidigare forskningen: *Att inte bli trodd; Kvinnokroppen politiserad? – Den kvinnligt kodade smärtan; Kvinnans medikaliserade sexualitet; Heteronormativa samlag och identitet; Sexuellt omsorgsarbete.*

---

<sup>2</sup> Syftet med denna studie är att undersöka hur kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni upplever identitet inom ramen för heterosexuella normer och relationer. Eftersom denna studie fokuserar på kvinnor i heteronormativa relationer kommer den inte att behandla sexuellt avvikande identiteter, men det går att läsa om dem i: Haggerty, George E. (red.) (2007) *A companion to lesbian, bisexual, transgender, and queer studies*. Malden, MA: Blackwell.

## 2.1 Att inte bli trodd

Ett centralt tema som genomsyrar samtlig tidigare forskning är *att inte bli trodd*, och här presenteras övergripande de mest framträdande delarna av detta tema.

En kvalitativ studie baserad på djupintervjuer med 32 kvinnor med vulvodynirelaterad dyspareuni (Braksmajer 2018) visar att ungefär hälften av kvinnorna när de sökte vård för sina symtom inte blev tagna på allvar och rekommenderades söka hjälp inom psykiatri. Tre kvinnor gavs rådet att försöka dricka alkohol och bli påverkade inför samlag för att slappna av eftersom symtomen stämplades som psykosomatiska. Flera av deltagarna i studien hävdade att de upplevde sig själva bli tagna på mindre allvar om de inte presenterade sig själva som *tillräckligt trovärdiga patienter*. Om kvinnorna grät vid vårdbesöket kunde de avskrivas som *emotionellt besvärliga*. Kvinnorna angav att de blev ifrågasatta och att en återkommande fråga från läkare var om de tidigare erfarit sexuella trauman. Ifrågasättandet av den upplevda smärtan försedde kvinnorna med en upplevelse av att få sina egna minnen och kunskaper om sig själva ifrågasatta. Smärtan förringas och avskrivs som psykologiskt förankrad, och kvinnorna tillskrivs hypokondriska eller hysteriska egenskaper. Kvinnor med dyspareuni vände sig till vårdgivare ofta i hopp om att få en diagnos och bekräftelse på att det var bäst att undvika sexuell aktivitet, eller råd att undvika sexuell penetration. Kvinnorna sökte diagnos i hopp om att en medikalisering av symtomet skulle bidra med legitimitet i deras sociala relationer, särskilt i partnerskap. Kvinnorna bemöttes istället av uppmaningar att söka psykologiskt riktad vård, och att inte bli trodda av vårdgivare orsakade kvinnorna stort psykologiskt lidande, vilket i förlängningen gjorde det svårare för kvinnorna att hantera sin smärta. Detta tyder på att det råder oenighet om diagnosens konstitution, och att kvinnornas upplevelser medikaliseras oavsett – antingen som fysiska eller psykiska avvikelser.

I en djupintervjustudie med 15 deltagande kvinnor med endometrios kartlades sjukdomens inverkan på livskvalitet (Jones & Jenkinson 2009). I studien framkommer att kvinnor med endometrios upplever generell maktlöshet och social isolering som en konsekvens av att delvis inte tros av andra, och delvis av en rädsla för att inte tas på allvar. Kvinnor med endometrios upplever känslor av maktlöshet och förlorad kontroll. Kvinnorna upplevde även social isolering arbetsmässigt, från vänner och eventuella partners, eftersom andra människor inte förstår vad de går igenom eller vad endometrios innebär. Kvinnorna härledde oförståelse till den felaktiga uppfattningen att endometrios främst eller enskilt hör ihop med kraftiga menstruationssmärter. Kvinnorna angav i likhet med Braksmajers (2018) studie att de inte togs på allvar av vårdgivare. Nästintill samtliga kvinnor vittnade om att det tagit dem många år att få diagnos och att de initialt blivit avvisade eller feldiagnostiserade. I många fall fick inte kvinnorna vad de utifrån medicinska principer ansåg vara adekvat behandling, och den behandling som gavs bar ofta med sig negativa biverkningar som överskred endometriossymtomen. Trots kirurgisk behandling hade kvinnorna svårt att bli lyssnade till av vårdgivare och de upplevde stor frustration över sin situation. Här ska tilläggas att utifrån ett medikaliserat perspektiv, menar Conrad och Schneider (1992:6009), att konceptet ”rätt till adekvat vård” vidmakthåller/understödjer de sociala processer som föreligger då ett tillstånd befästs som medikaliserat.

I en grundad teori-studie (Facchin m.fl. 2018) genomförd med öppna intervjuer beskrivs att kvinnor som lever med endometrios har erfarenhet av att bli kallade galna av individer i den sociala omgivningen då de talat om sina symtom och smärtupplevelser. Att bli positionerad som galen eller hysterisk bidrog till stora psykiska påfrestningar och hade i flera fall traumatiserande effekter. Ju senare sjukdomen diagnostiserades desto högre blev risken för ångest och psykiskt lidande. I studien betonas att dålig kommunikation och brist på förmedlad empati från vårdgivares sida orsakade misstro gentemot vården som helhet. Som en konsekvens

sökte kvinnorna sällan vård vid akut smärta och försökte istället handskas med den i sina hem, trots att smärtan beskrevs som olidlig.

## **2.2 Kvinnokroppen politiserad? – Den kvinnligt kodade smärtan**

Cara E. Jones (2016) argumenterar i sin artikel, som behandlar politiska och diskursiva aspekter av kvinnligt kodad smärta, för att kvinnors biofysiologiska smärta i allmänhet ses som en representation av femininet. Svår, kvinnligt fysisk, smärta avskrivs som psykosomatiskt grundad. Smärta associerad med menstruation och dyspareuni normaliseras inom den rådande diskursen. Kvarlevor av uppfattningen om den manliga kroppen som den medicinskt normala positionerar kvinnors kroppar som avvikande, vilket inkluderar kvinnorelaterad smärta. I synnerhet kan maskulinitet som normalitet härledas till historiskt misogyna uppfattningar om *den blödande kvinnan*. Kvinnors kroppar har som resultat av patriarkalt heteronormativa strukturer politiserats där smärta vid både menstruation och samlag normaliseras. Särskilt drabbande är politiseringen för de kvinnor som lider av endometriosis eftersom symtomen av sjukdomen normaliseras i så lång utsträckning att kvinnor i kontakt med vården ofta blir misstrodda. Smärta relaterad till kvinnlig reproduktion och sexualitet avskrivs inom vården som psykosomatiskt grundade trots att smärtan verkar funktionsnedsättande. Behandling av endometriosis riktar sig oftare mot att bevara eller förbättra kvinnornas fertilitet snarare än att lindra smärtan sjukdomen medför, vilket i sig förtydligar hur kvinnokroppen främst betraktas ur ett för samhället funktionellt politiskt perspektiv, snarare än ett människorättsligt perspektiv. Även Facchin m.fl. (2018) studie visar på att kvinnligt kodad smärta normaliseras som en konsekvens av kulturellt könsbundna uppfattningar som likställer femininitet med smärta. Kvinnor som beklagar sig över smärta ses som svaga eller till och med som någon som låtsas. Dessa etiketter häftar fast vid kvinnans identitet, särskilt om de formuleras av signifikanta andra.

Braksmajer (2018) menar att det råder en könsbunden partiskhet som favoriserar maskulint kodad smärta framför den feminint kodade, vilket i hennes studie blir särskilt synligt i fall där kvinnor vittnar om att ha blivit rådda att förtära alkohol för att slappna av i samlagssituationer. I studien framkommer att kvinnor med dyspareuni bemötts av vårdgivare som explicit kallats dem *hysteriska* – vilket kan härledas till historiskt förankrade stereotyper av kvinnor som irrationella och rabiata. Att tillskriva dyspareuni beroende av kvinnors ilska antyder att den önskade sexuella funktionen skulle kunna uppnås genom anständigt feminint uppträdande. Invalidering från vårdgivare orsakar kvinnor med dyspareuni stort fysiskt och psykologiskt lidande eftersom deras sexualitet trivialiseras. Braksmajer (2018) menar att anledningen till att kvinnor med dyspareuni misstros av vårdgivare grundar sig i maskulint kodade biometriska standarder. Patienter jämför och observerar etablerade standarder för beteenden och känslor, varvid patienter som avviker från standarderna internaliserar en bild av sig själva som avvikande eller sjuka. Kvinnor söker efter att medikaliseras på grund av sina symtom, för att i sociala sammanhang präglade av patriarkala strukturer, vinna legitimitet. Ironiskt nog leder medikaliseringen av kvinnoassocierad smärta till att uppfattningen om smärtan som avvikande från biometriska standarder ytterligare befästs, och bidrar i förlängningen till att patriarkala strukturer förstärks. Med mannens kropp som biometrisk standard använder sedan läkemedelsbolagen kvinnors utsatthet och politiserade kroppar som marknadsekonomiska spelbrädor.

## 2.3 Kvinnans medikaliserade sexualitet

I förlängningen av att kvinnligt kodad smärta medikaliserar sker en medikalisering av kvinnors hela sexualitet, vilket betonas av Braksmajer (2018). Medikaliseringen styrs av diskurser som framställer den stereotypa manliga sexualdriften och funktion som normativ. Därmed positioneras den stereotypa kvinnliga sexualdriften som avvikande och onormal – i behov av medicinsk behandling – i syfte är att normalisera kvinnokroppen. Medikaliseringen av kvinnokroppen som avvikande i förhållande till den biometriskt manliga kroppen skapar normativa bilder av vad som är normalt och önskvärt gällande sexualitet. Normativt manlig sexuell drift framställs som önskvärt och eftertraktat, som ett normalläge både kvinnor och män bör sträva efter. Kvinnor uppmuntras eftersträva uppnå manlig sexualdriftskapacitet, vilket innebär att det finns en allmänt vedertagen sanning som utgår från att kvinnans drift är lägre eller av undermålig kvalitet. Det är önskvärt att likt manskroppen ha en kropp vars biologiska cykel inte är månatlig. Därför produceras hormonpreparat som kvinnor uppmuntras ta för att arbeta bort den månatliga cykeln, men som ironiskt nog många gånger sänker den sexuella lusten. Braksmajer (2018) menar att det råder ett diskursivt dynamiskt förhållande mellan samhälle, läkemedelsproducenter och vårdgivare som bidrar till medikaliseringen av kvinnokroppen och den kvinnliga sexualiteten. Politiska strukturer och okunnighet inom vården bidrar till att kvinnor med sexuella svårigheter inte får, vad som i studien beskrivs som adekvat stöd – vilket lägger grund för att kvinnor riskerar misstros av sin sociala omgivning.

## 2.4 Heteronormativa samlag och kvinnlig identitet

Den levda erfarenheten av vulvodyn och dyspareuni undersöktes av Kaler (2006) genom en intervjustudie som sträckte sig över två år med sammanlagt 90 deltagande kvinnor. I studien framkom samband mellan förmågan att genomföra heteronormativa samlag och upplevelsen av den kvinnliga identiteten. Penetrerande penis-vagina-samlag framträdde som grund för synen på den egna heterosexuella identiteten. Bristande förmåga att genomföra penetrerande samlag innebar känslor av förvirring inför den egna sexuella identiteten, och kvinnorna i studien ifrågasatte huruvida de kunde eller borde kategoriseras som heterosexuella – eller ens som *riktiga kvinnor*. Att vara kvinna innebär att ha sex med män, och samlag behöver följa heterosexuellt normativt inducerade sexuella skript. Kaler (2006) menar att kön är performativt, att femininitet och maskulinitet, rollerna kvinna och man, görs i samlaget. Det råder en sociokulturell press på kvinnor att ha penetrerande samlag, grundat i kulturella och sociala föreställningar om penis-vagina-samlag som det mest naturliga och hälsosamma sexuella beteendet. Kvinnor oförmögna att genomföra vaginalt samlag upplevde känslor av misslyckande och könlöshet. De flesta kvinnor såg sig själva som defekta varvid de internaliserade en bild av jaget som essentiellt sjukt. Andra kvinnor kunde istället, med grund i exkluderingen ur den normala kvinnligheten, omdefiniera sin uppfattning av heterosexualitet. De sistnämnda kvinnorna fokuserade på att finna förstående män att tillsammans utforska icke-penetrerande sex med, omvärdera kärnan av kvinnlighet till att innebära annat än sexualitet, och ifrågasätta kulturella imperativ som knyter samman kroppsliga förmågor till sexualitet och kön.

Kulturella förväntningar på heterosexuella samlag och fokusering på orgasm bidrar till att kvinnor med nedsatt sexuell lust upplever en känsla av okvinnlighet. Hinchcliff m.fl. (2009) visar i en djupintervjustudie som involverade 17 kvinnor med förlorad sexuell lust, att kvinnorna beskrev sig själva som *avkönade*. Med grund i implicita kulturella riktlinjer formas förståelse kring vad det innebär att bete sig som *en bra kvinna*, vilket innefattar att genomföra

heterosexuella samlag. Vissa kvinnor som deltog i studien hade symtomet dysorgasmia, som innebär smärta under eller efter sexuell klimax. Ytterligare en del av kvinnorna hade vulvodyni och dyspareuni, och båda dessa grupper upplevde sig själva som essentiellt defekta. Kvinnor med vulvodyni och dyspareuni upplevde sig exkluderade från äkta kvinnlighet eftersom de inte kunde delta i samtal om, eller genomföra, så kallade *naturliga samlag*. Särskilt påtagligt blev upplevelsen av jaget som defekt då kvinnorna jämförde sig själva med vänner – vilket förstärkte känslor av social exkludering. Sexologiska diskurser inverkar på vad som förgivettas som normalt gällande sexuellt beteende, och Hinchcliff m.fl. (2009) menar att det råder stort fokus på heterosexualitet och orgasm där dessa två likställs med både hälsa och lycka. Även Jones och Jenkinsons (2009) beskriver i sin studie att kvinnors förväntningar på vad samlag innebär och hur samlag bör genomföras utgörs av vad som diskursivt förmedlas via media. När kvinnor inte kan performera enligt normativa förväntningar, eller när samlag inte liknar vad som observeras i media, upplevs den egna identiteten könsligt avkodad.

Cara E. Jones skriver i *The pain of endo experience* (2016) att sexualitet i bred mening ses ur ett heteronormativt perspektiv. Vad samlag innebär mellan kvinna och man är byggt på penisfokusering. Först när penis penetrerar vaginan ses sexuell aktivitet mellan kvinna och man som samlag. Sexuell aktivitet utanför vaginal penetrering positioneras som avvikande och orsakar känslor av sexuell isolering för de kvinnor som inte kan eller vill genomföra vaginalt samlag. Facchin m.fl. (2018) särskiljer kvinnor med endometrios som antingen ångestfyllda eller icke-ångestfyllda. Ångestfyllda kvinnor tenderar uppleva en känsla av att vara okvinnlig på grund av samlagssmärter, men även av att deras hormonella behandling ofta orsakar en fysisk känsla av att vara äldre än de egentligen är. Slemhinnor fungerar inte som innan hormonbehandling och sexlusten minskar. Kvinnor upplever att de förlorat en del av sin kvinnliga identitet eftersom deras kroppar emellanåt svullnar upp och inverkar på vilka kläder de kan bära, och hindrar dem från att klä sig feminint. Kvinnor som anses mindre ångestfyllda återskapar upplevelse av kvinnlig identitet, i relation till infertilitet och låg sexuell lust, genom att omvärdera sin kvinnliga könsroll. Kvinnorollen omvärderas genom att performera andra stereotyp tillgängliga kvinnoroller – så som mödrarollen.

## 2.5 Sexuellt omsorgsarbete

I en kvalitativ djupintervjustudie som involverade 53 deltagande kvinnor med dyspareuni (Braksmajer 2017) undersöktes hur kvinnors sexuella svårigheter inverkar på deras förmåga att genomföra *sexuellt omsorgsarbete*. Studien belyser hur dyspareuni begränsar kvinnor i det avseende att de inte kan performera sin genusroll, samt hur sexuellt omsorgsarbete suddar ut gränserna för vad kvinnor upplever som övertalning kontra samtycke. Kvinnorna som deltog i studien deltog i sexuella aktiviteter av olika anledningar, bland annat för att jaga intimitet, visa omsorg för sin partner och verkställa sexuella skyldigheter gentemot partnern. *Sexuell foglighet* konceptualiseras som ett slags domestiskt arbete, likt hushållsarbete eller barnomsorg. Att inte kunna genomföra sexuellt arbete hade negativ inverkan på kvinnornas upplevelse av sin könsidentitet som kvinna. För många kvinnor var sex önskat likväl som önskat, och de upplevde känslomässig ambivalens i förhållande till huruvida de deltog i sexuella aktiviteter med fullt samtycke eller om de egentligen övertalades till att genomföra akten. Sexuell foglighet kan ses som ett slags tredje skift kvinnor genomgår i hemmets arbetsvärld, och som en förlängning av obetalt hushållsarbete näst efter hushållning och barnomsorg. Sådant arbete är intimt sammanbundet med femininitetens etik, ett slags kvinnligt självuppoffrande som behöver utföras för att husfrid ska råda.

I studien framträder centrala teman som behandlar sociala konstruktioner av kärlek och intimitet. Exempelvis likställs kärlek med samlag diskursivt genom formuleringar såsom ”när man älskar någon väldigt mycket gör man det här och det här [samlag]” och ”man uttrycker sin kärlek till sin partner genom att ha sex”. Genom att säga en sak utesluts en annan, och detta fall upplever kvinnorna i studien att om de inte har sex med sin partner kan partnern, eller omgivningen, komma att anta att kvinnorna inte älskar sina manliga partners. Flera kvinnor uttryckte att de upplevde sig själva som bristfärdiga kvinnor, att deras könsidentitet kompromissades, då de inte uppfyllde sina sexuella obligationer. De flesta knöt an känslan av att vara en bristfällig kvinna till hur de såg sig själva i förhållande till sin manliga partner – de upplevde sig själva som otillräckliga och oattraktiva. De flesta kvinnor jämförde sin förmåga av sexuellt omsorgsarbete med annat hushållsarbete. En del av kvinnorna upplevde att de kompenenserade genom att ta större ansvar för hushållsarbete och barnomsorg, medan andra kvinnor som främst hade sexuellt arbete som enda hushållsarbete upplevde dyspareuni som extra hotande då sexualiteten var den främsta planen där de performerade sin könsidentitet. En av kvinnorna berättade att hon kompenenserade oförmågan till sexuellt omsorgsarbete genom att ta extra stort emotionellt ansvar, att hon behövde vara kvinnligt tillfredsställande på ett annat plan än det sexuella.

Studiedeltagarnas manliga partners reaktioner på kvinnornas nekande till sexuell aktivitet varierade beroende av vilken grad av sexuell svårighet kvinnorna hade. Även om en del manliga partners verbalt uttryckte förståelse för kvinnornas situation motbevisades förståelsen genom att de retoriskt eller fysiskt pressade kvinnorna till att delta i sexuella handlingar. Pressen underbygger kvinnornas upplevelse av att samlag i partnerskapsrelationer är obligatoriskt och en kvinnlig plikt. Flera av kvinnorna berättar om att de upplevt sig manipulerade och bearbetade till att gå med på att ha sex, varför de inte kan säga sig vara helt säkra på om samlag skett med samtycke eller på grund av övertalning. En del av kvinnorna levde med, eller hade haft, partners som börjat förhandla om och sätta krav för hur många gånger per vecka de som män behövde ha sex för att stanna kvar i relationen eller inte vara otrogna. För många av kvinnorna blev sex i relationer med män en form av handlingsvara – männen använde den sexuella inaktiviteten som ursäkt för att fly undan sina egna obligationer gentemot hushållet och tvingade således till sig sex. Om kvinnorna inte gick med på att ha sex kunde de istället bli tvungna att klä på barnen på morgonen fast det var ett område både parter kommit överens om skulle tillhöra mannen. Kvinnorna vittnade även om att ha upplevt att deras manliga partner gjorde känslomässiga anspelningar där de sa sig känna sig negligerade eller ignorerade av kvinnorna då den sexuella aktiviteten var låg – vilket också verkat som ett effektivt verktyg för att befästa synen på sex som plikt, och något kvinnorna var tvungna till eftersom de ingick i en parrelation.

Flera av kvinnorna genomförde sexuellt omsorgsarbete trots svår dyspareuni och genomled smärtsamma samlag. För att fullt ut uppfylla sin könsrollidentitet genom att få den manliga partnern att känna sig uppskattad låtsades kvinnorna att de njöt – genom att ge sig ifrån ett litet stön eller bita sig i läppen. En kvinna berättar att den fysiska smärtan var outhärdlig vissa gånger, men då det gick långa perioder mellan akterna höll hon ut. Ingen av kvinnorna upplevde att de trodde på sina män de gånger männen sagt att det inte gjorde något om den sexuella aktiviteten minskade. Flera av kvinnorna i studien vittnar om en upplevd känsla av att erfara övergrepp då sexuell obligation använts som ett medel för övertalning till att ha samlag. Kvinnorna talade i termer om *våldtäkt* och *övergrepp* då de skulle sätta ord på upplevelsen av att ha självupppoffrande sex – de sa ja, eller bad sin partner bli färdig, trots att de inte alls ville ha samlag. Huvudanledningen till att låta sig övertalas till att ha samlag var för att undvika skapa problem i relationen, i stunden och på sikt. Kvinnorna klandrade sig själva för att inte stå upp för sig och säga ifrån, vilket orsakade en upplevelse av förlorad sexuell agens. En kvinna ansåg att det går att intellektuellt ge samtycke, trots att kroppen inte till 100 procent åtrår sexuell

aktivitet, varför hon inte upplevt samlag efter övertalning som övergrepp. Samtycke vid oönskad sexuell aktivitet kan därför tolkas som påtvingat eller frivilligt, beroende på kvinnans perspektiv. Braksmajer (2017) nämner att fortsatt forskning av dyspareuni och performativitet är nödvändig för att nå en bredare förståelse av hur upplevelse av könsidentitet påverkas av normativ sexualitet.

## 2.6 Sammanfattning

I detta avsnitt har tidigare forskning som berör den levda erfarenheten av dyspareuni i förhållande till upplevelse av identitet och kön presenterats. Tidigare forskning pekar mot att kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni inte sällan misstros inom vården, eller inte får sin smärta tagen på allvar i denna kontext. Smärtsamma samlag avskrivs som psykosomatiskt grundade, ofta som en konsekvens av att vaginala samlag som smärtsamma diskursivt normaliseras. Mannens kropp, som det framgår av de tidigare studierna, hålls som biometrisk standard, vilket positionerar kvinnans hormonellt cykliska kropp som avvikande och i behov av normalisering. I förhållande till den normativa manskroppen ses kvinnoassocierade fysiologiska funktioner som avvikande, både vad gäller sexualitet och kvinnligt kodad smärta. Den manligt associerade sexuella driften placeras diskursivt som norm och som något kvinnor bör sträva efter att uppnå. Tidigare forskning visar på något som kan ses som ett ironiskt förhållande mellan att hormonella läkemedel förskrivs i syfte att jämna ut, eller likställa, den kvinnliga kroppens biologiska cykel vid mannens – men samtidigt sänker den sexuella lusten.

Kvinnor som i samlagsakten inte performerar enligt stereotypa föreställningar om penis-i-vagina tenderar att uppleva sig själva som könlösa eller avkönade. Vaginalt penetrerande samlag framställs som det normala sättet att ha sex på. Att inte genomföra samlag inom relationer enligt stereotypa förväntningar orsakar kvinnor med dyspareuni en känsla av emotionellt avstånd till sin partner. I vissa fall genomför kvinnor med dyspareuni samlagsakter med sin partner för att uppleva intimitet och visa omsorg för sin partner. Kvinnor med dyspareuni engagerar sig däremot i vaginalt penetrerande samlag utifrån premissen att sex ses som en hushållssyssla, ett sätt att uppfylla sina kvinnliga förpliktelser i en parrelation. Tidigare forskning visar att samlag i heterosexuella partnerskap används som en slags handelsvara där kvinnor har sex med sina manliga partners för att den manliga partnern inte ska vägra sköta sina överenskomna hushållssysslor. Gränsen mellan samtycke och övertalning framträder som diffus. Att inte fullt ut vilja delta i samlagsakten orsakar kvinnor en upplevelse av förlorad sexuell agens.

Den tidigare forskningen ramar in essentiella delar av den levda erfarenheten av endometriosinducerad dyspareuni i relation till samhälleliga, relationella och individuella aspekter. Tidigare forskning behandlar även medikalisering av kvinnokroppen och kvinnligt associerad smärta. Tillstånden endometrios och dyspareuni, beskrivs medikalisering, och det framkommer genomgående att det trots medikalisering inte finns någon effektiv behandling av tillstånden. Det pekar mot att medikalisering bidrar till att kvinnornas individuella tillstånd inte tas om hand. I den tidigare forskningen ifrågasätts de medikaliseringsprocesser som omger kvinnokroppen i förhållande till endometrios och dyspareuni, samtidigt upprätthålls och reproduceras medikaliseringen genom utelämnandet av en alternativ syn på tillståndet. Det framkommer att medikalisering, eller sjukliggörande, av kvinnor med dyspareuni inte befrämjar deras upplevelse av hälsa. Snarare leder den medikaliserade blicken på kvinnorna till att synen på dem som avvikande i förhållande till normen ytterligare förstärks. Därför är det viktigt att sociologisk forskning görs på området, för att tydliggöra hur sociala strukturer



inverkar på kvinnornas upplevelse av identitet. Med det sagt kan den tidigare forskningen användas som verktyg vid tolkning av denna studies empiriska material, och bidra till att frågeställningen om *vilken inverkan endometriosisinducerad dyspareuni har på yngre kvinnors upplevelse av identitet* besvaras.

### 3. ETT LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV

I detta avsnitt presenteras det teoretiska och begreppsliga ramverk denna studie lutar sig på. Denna studies syfte är att undersöka hur *endometriosisinducerad dyspareuni påverkar yngre kvinnors upplevelse av identitet* utifrån ett livsvärldsperspektiv. Livsvärldsbegreppets filosofiska grund vilar på både fenomenologisk filosofi och hermeneutisk tolkningstradition (Dahlberg m.fl. 2007:29), vilket gör begreppet särskilt relevant i denna studie då fenomenet undersökts med stöd i båda traditionerna. Hermeneutisk tolkningstradition har använts som metodologiskt verktyg vid denna studies samtliga delar, varför det presenteras i nästkommande metodkapitel. I detta kapitel presenteras *Livsvärldsbegreppet* och *dess dimensioner* initialt, och ska ses som ett paraplybegrepp under vilket efterföljande teori fångas in. För att skapa ett helhetsperspektiv har frågeställningen angripits med hjälp av begrepp dragna ur existencialistisk fenomenologisk teoribildning. Det fenomenologiska fältets grundpelare utgörs av sitt fokus på *den levda erfarenheten*. För att mer specifikt närma sig kvinnligt erfärande av kropp i förhållande till omvärlden har feministiskt riktad fenomenologi tillämpats i denna studie.

Det socialpsykologiska begreppet *I/Me* har använts som vägledande vid analysen av det empiriska materialet, för att undersöka hur kvinnorna genom inre dialog förhåller sig till normativa föreställningar. Begreppen *social handling* och *social responsivitet*, som även de tillhör det socialpsykologiska perspektivet, har använts som tolkningsverktyg i syfte att konkretisera *vad som sker* i interaktionen mellan respektive kvinna och hennes samlagspartner. Ett perspektiv som skulle kunna vara vägledande, och som kan ta hänsyn till *görandet* och *handlingar* i förhållande till omvärlden är den symboliska interaktionismen, men för att uppnå syftet med denna studie har bedömningen gjorts att frågeställningen bäst undersöks med begreppen *I/Me*, *social handling* och *social responsivitet*. *I/Me* har nämligen kopplingar till den hermeneutiska tolkningstraditionen eftersom begreppet behandlar hur individen genom inre dialog och tolkning förhåller sig till omvärlden. I syfte att underlätta förståelse och tolkning av tillämpade teorier och begrepp har dessa sorterats som rubricerade teman: *Att vara i världen i kroppen*, *Upplevelse av kvinnokroppen* och *Social handling och responsivitet*. Samtliga teorier och begrepp presenterade i temana ska, som inledningsvis betonats i detta kapitel, ses i förhållande till *Livsvärlden och dess dimensioner*.

#### 3.1 Livsvärlden och dess dimensioner

Som existentiella varelser rör sig människan ständigt i livsvärlden, vilken kan förstås som den sammantagna upplevelsen människor delar av de fenomen som erfars (Dahlberg m.fl. 2007:38f). Merleau-Ponty (ibid.) beskriver människans begreppsliggörande av fenomen inom livsvärlden som beroende av *att återvända till objektet som föregår kunskapen om dem*. Livsvärlden kan således förstås som en värld konstituerad av perception, och genom att sammanfoga de delar som upplevelsen av ett fenomen utgör möts människan i livsvärlden. För

att nå kunskap är medvetenhet och förståelse inför livsvärlden essentiellt. Människor är genom sitt konkreta varande i världen sammanbunden med den, och allt inom den. Människans handlade är såldes både konstituerat av, och konstituerande av, hur omvärlden tolkas och erfars.

Livsvärldens konstitution kan beskrivas med hjälp av Ashworths (Dahlberg m.fl. 2007:194f) definition av de sju livsvärldsdimensionerna: *individualitet* (engelsk översättning: selfhood), *socialitet*, *förkroppsligande*, *temporalitet*, *spatialitet*, *projekt* och *diskurs*. Människan rör sig kontinuerligt parallellt mellan de olika dimensionerna. Individualitet definieras som individens sociala identitet, vad som utgör individens upplevelse av agens i förhållande till omvärlden. I en situation där individen objektifieras och inte tillåts vara närvarande i sin fulla agens riskerar individen att förlora upplevelse av individualitet. Socialitet är intimt sammanbundet med individualitet och knyter an till hur individen upplever sig relatera till andra. Individens upplevelse av varande är avhängigt relationella band till andra. I den tidigare forskning som denna studie lutar sig mot framkommer tydligt att kvinnor med dyspareuni kontinuerligt för dialog med sig själva och andra för att undersöka vilka grundpelare de ska placera sin upplevelse av kvinnlig identitet på.

Ett möjligt verktyg att använda för att undersöka och beskriva hur den inre dialogprocessen sker är genom att tillämpa Meads (1976:132-135) socialpsykologiska begrepp *I/Me*. Enligt Mead (ibid.) utgörs människans jagmedvetande av två aspekter – *I* och *Me*. Mead särskiljer de två begreppen på så vis att *I* representerar den handlande delen av individen, och *Me* utgör den del som reglerar hur *I* handlar. Som senare adresseras i detta kapitelns underavsnitt *Att vara i världen i kroppen* avgörs individens handlingar på grundval av kulturellt konstruerade normer. Människan internaliserar omkringliggande normer och värderingar som avgör hur hon, baserat på den gemenskap hon är en del av, agerar i specifika situationer – för att göra sig förstådd som tillhörig gemenskapen. *Me* avgör vilken social identitet individen antar baserat på hennes givna gemenskapstillhörighet, vilket innebär att det är *Me* som internaliserar samhällets normer.

*I* utgör å andra sidan den impulsiva delen av individens jagmedvetande (Mead 1976:132-135), den del som i handling för individen framåt. *Me* reglerar således det impulsstyrda *I*:et utifrån internaliserade förståelser om vad som konstruerats som sanning om individens kulturellt tillskrivna gemenskapstillhörighet (Thunman & Persson 2011:66). *I* och *Me* är i ständig dialog med varandra, och för varje situation som föranleder att individen inte bekymmerslöst kan agera enligt internaliserade normer ställs hon inför ett medvetandegörande om sig själv, där hon tvingas reflektera över hur hennes *I* bör handla för att konformera enligt gemenskapsrollens förväntningar. Eftersom *I* och *Me* knyter an till den språkliga aspekten av livsvärlden bör begreppet ses i relation till Ashworths livsvärldsbegrepp *diskurs*. Vid analys av denna studies empiriska material har begreppet *I/Me* använts som verktyg för att undersöka hur yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni reglerar sitt handlande utifrån kulturella förgivettaganden om vad det innebär att vara kvinna.

Begreppet *förkroppsligande* behandlar hur människan som subjekt kroppsligt genomlever situationer (Dahlberg m.fl. 2007:195), exempelvis baserat på upplevelse av könstillhörighet med efterföljande känslor. Förkroppsligande kan hjälpa oss att se hur upplevelsen av kroppen hänger ihop med identitet genom att förstärka den röda tråden som löper mellan individ och miljö. Upplevelse av tid definieras av begreppet *temporalitet*, och upplevelse av rum av *spatialitet*. Människan erfår tid och rum subjektivt, och kroppen kan ses som ett fordon med vilken människan rör sig tidsligt och rumsligt. Upplevelsen av tid och rum är abstrakt, och, ur Ashworths livsvärldsperspektiv, bundet till individen som subjekt, även om både tid och rum är objektivet mätbara. Tid och rum framställs allt som oftast i form av fasta enheter, men ur ett livsvärldsperspektiv upplevs tid och rum särdeles abstrakt. Den subjektiva upplevelsen av tid kan exempelvis symboliseras med hjälp av uttrycket ”tiden går fort när man har roligt”.

Begreppet projekt (Dahlberg m.fl. 2007:195) definierar individens förmåga att genomföra betydelsefulla aktiviteter i livet (som i sin tur har en naturlig tidsmässig koppling), särskilt aktiviteter som har central mening i individens liv. Livet får då den mening individen tillskriver det genom avsiktligt engagemang i, för henne, betydelsefulla aktiviteter. Avslutningsvis nämner Ashworth (ibid.) *diskurs*, vilket fångar in den språkliga/lingvistiska aspekten som en betydande del av livsvärlden. Genom språket delar individen som subjekt sina upplevelser med andra människor, likväl som denne tar del av andras. Diskursbegreppet, inverkar då i linje med kopplingarna mellan de ovannämnda begreppen, på individens inre dialog med sig själv, och utgör delvis grund för individens tolkning av mellanmänsklig interaktion.

Genom att hålla livsvärldsaspekterna som beskrivits ovan i åtanke genom denna studies analysarbete, och vid läsning av studien som sammanställd helhet, har en bred tolkning av vad endometriosinducerad dyspareuni kan innebära för unga kvinnors upplevelse av identitet möjliggjorts. Med hjälp av livsvärldsdimensionerna har det blivit möjligt att ta fasta på de essentiella delar som utgör kvinnornas varande som helhet.

### 3.2 Att vara i världen i kroppen

I detta underavsnitt presenteras Heideggers livsvärldsbegrepp *Att-vara-i-världen* samt Merleau-Pontys fenomenologiska teori om *den levda kroppen*. Syftet med de valda teorierna och begreppen i detta avsnitt är att undersöka den plattform intervjudeltagarnas upplevelse av själv utgår ifrån. Heideggers teori utgör grund för tolkning av *den levda kroppen*, eftersom den är *Att-vara-i-världen* som Merleau-Ponty främst tagit sin inspiration då han formulerade *den levda kroppen* (Aho 2015:55f). Merleau-Pontys teori *den levda kroppen* har används som verktyg i denna studie för att konkretisera människans abstrakta upplevelse av kroppen – och hur människan erfar förlust av en del av kroppen. Den tidigare forskning som presenterats i denna studie genomsyras av kvinnors upplevelse av könlöshet eller avkönande i förhållande till symtomet dyspareuni. Upplevelsen beskrivs som *förlust av kön* eller *förlust av konstillhörighet*. Merleau-Pontys teori om *den levda kroppen* har därför utgjort teoretiskt stöd för tolkning av förlustupplevelser av kroppen i förhållande till kön.

Den *livsvärldsdimension* som utgjort grund för tolkning av nämnd teori är *projekt*. Heideggers existencialistiska begrepp *Att-vara-i-världen* beskriver hur människan befinner sig i världen, genom sin tillvaro, i samvaro med allt som finns i världen. Varandet är enligt Heidegger (Aho 2015:34-39) inte rumsligt utan består av summan av de *konkreta engagemang* individen har i världen. Det är summan av engagemangen som bygger människan, och utan dem är hon ingenting. Människan är alltså inte friställd och separerad från världen. Människan är istället kopplad till världen hela tiden då hon alltid har med någon aspekt av den att göra. Heidegger menar att människan är *kastad in* i världen som den är, och att det inte går att ta sig utanför den. Heidegger talar om *i-världen-varo*, inom vilken människans *engagemang* och *projekt* finns.

På liknande vis beskriver Mead (Thunman & Persson 2011:48f, 54f, 66) hur människan blir varse sitt själv och sitt varande i världen genom det *symboliska motståndet*. När människan, i interaktionen med en annan, stöter på situationer där hon inte upplever sig bli förstådd uppstår ett motstånd mellan henne och den andra. Det symboliska motståndet är indirekt tvingande då det tvingar individen att medvetandegöra sig själv om vilket specifikt hinder som föreligger i interaktionen, och hur det hindrar henne från att göra sig förstådd av den andre. Handlingar är enligt Mead (ibid.:66) kulturellt bestämda och baserade på värderingar som i tiden avgör vad som är passande uppträdande. Utifrån den tidigare forskningen som presenterats i denna studie kan sägas att kvinnor är *kastade in* i en heteronormativ värld vars ramar avgör hennes

engagemang och projekt. Kvinnan medvetandegörs sin egen konstitution i förhållande till mannens då hon möter motstånd i interaktionen. För att övervinna det symboliska motståndet behöver hon förhålla sig självreflexivt, samt vara redo att varsebli sig själv genom att identifiera och genomföra alternativa handlingar för att göra sig förstådd.

Inspirerad av Heideggers existentialistiska filosofi myntade Merleau-Ponty begreppen *förnimmelsevärld*, *den levda kroppen* samt *kroppsliga scheman*. Merleau-Ponty menade att människan först är i sin kropp och genom sensationer förnimmer hen världen runtomkring (Aho 2015:58). Människan *är* sin kropp, kroppen är inte något människan *har*. Individens förhållande till världen beroende av hur hen organiserat omvärlden i scheman baserat på förnimmelserna av den. Schemana är kroppsliga eftersom kroppen finns till först, och det är kroppen som delar budskap med hjärnan om vad som förnims. Alltså kan sägas att kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni erfar världen och sig själva inom den subjektivt, men att det i världen finns meningsinnebörder som delas dem sinsemellan. Således skulle upplevelsen av att vara könlös eller avkönad i sitt innersta vara subjektiv, men i det yttersta ha gemensamma egenskaper med andras upplevelser av samma fenomen.

### 3.3 Upplevelse av kvinnokroppen

För att mer specifikt närma sig kvinnornas förhållande mellan kropp och identitet stödjer sig denna studie mot feministisk fenomenologi. Feministisk fenomenologi är av särskilt värde vid undersökning av kvinnors levda erfarenheter eftersom Merleau-Ponty (Aho 2015:39) inte formulerade någon specifik teori som ramar in den könsliga skillnaden av upplevelsen av kroppen. Därför tillämpas i denna studie Simone de Beauvoirs feministiskt fenomenologiska teoretiserande av kvinnligt förkroppsligande (Lachance Adams & Burcher, 2015:73). Innehållet i detta avsnitt bör ses i relation till livsvärldsbegreppen *förkroppsligande* och *socialitet* som nämnts i detta kapitelns inledande underavsnitt. Begreppet förkroppsligande har varit behjälpligt för att ringa in hur *förkroppsligandet* av kvinnornas varande kan hänga samman med upplevelsen av identitet. Socialitetsbegreppet har vidare använts som verktyg för att tolka kvinnornas varande *som något* i förhållande till *något annat*.

Till skillnad från Merleau-Ponty (Folkmarsson Käll & Zeiler 2015:5) som betonar att människan, oberoende av kön, först blir till genom förnimmelse av omvärlden hävdar Simone de Beauvoir att kvinnors görande och varande skiljer sig från det hos mannen. Kvinnor blir inte till i sin kropp genom förnimmelser, kvinnor blir till genom *hur de agerar* i sin kropp. Det innebär att kvinnor internaliserar vad det innebär att vara kvinna genom att iaktta sig själva i sin omgivning, och först därefter framträder de i relation till omvärlden som kvinnor. Kvinnan är en idé, inte en essens. Kvinnan består främst av summan av de sociala konstruktioner som avgör vad som klassificeras som kvinnligt. Kulturella aspekter avgör vad som vid en given tid utgör innehållet av en kvinna. ”Att vara kvinna” innebär att använda kroppen som en kvinna, klä den som en kvinna och föra den som en kvinna. Möjligheterna för vad som anses kvinnligt avgörs diskursivt, vilket innebär att den sociala verkligheten som kvinnan befinner sig inom är konstituerad – inte självklart given. Med det sagt förändras innebörden av vad som anses kvinnligt eller ej i enlighet med diskursens tidsligt bundna konstitution.

### 3.4 Social handling och responsivitet

Detta avsnitt berör de socialpsykologiska begreppen *social handling* och *social responsivitet*. Syftet här är att begreppsliggöra hur denna studies intervjupersoner erfar att deras egen och partners handlingar tolkas och upplevs under samlagsakten. I den tidigare forskningen växte ett centralt tema om samlag som *sexuellt omsorgsarbete* fram, som fokuserade på kvinnors levda erfarenhet av vilken meningsinnehåll sex har i relation till en manlig partner. Alla kvinnor som deltar i denna studie befinner sig för närvarande inte i en parrelation, men samtliga har vid någon tidpunkt ingått i en. Även om ett par kvinnor inte lever i partnerskap med män är det av vikt att lyfta hur de tänker kring tidigare erfarenheter och potentiella sexuella möten i framtiden. För att nå upplevelsen av förmedlad meningsinnehåll i den sociala interaktionen mellan parterna har därför Giddens och Suttons (2014:202) begrepp *social handling* och Asplunds (Redmalm 2011:82-86) begrepp *social responsivitet* tillämpats. Med hjälp av dessa teorier och begrepp blev det möjligt att angripa *vad som sker socialt* i samlagsakten. Dessa teorier och begrepp ska ses som inringade av Ashworths livsvärldsbegrepp *temporalitet*, *individualitet*, *socialitet*, *spatialitet*. Livsvärldsbegreppen som valts ut för att sättas i relation till denna teoridel definierar nämligen hur individen erfar tid och rum samt sin sociala roll och sin kropp i interaktionellt förhållande till någon annan. Begreppen har varit särskilt relevanta vid den del av analysarbetet som belyser *vad som sker mellan parterna* i samlagsakten.

I den tidigare forskningens tema *sexuellt omsorgsarbete* trädde samlag mellan kvinna och man i partnerskap fram som en internaliserad undermedveten förståelse om sex som en obligatorisk syssla för kvinnor. Kvinnor upplevde att männen å ena sidan verbalt försäkrade dem om att lägre sexuell aktivitet accepterades, men att männen å andra på ett sidan subtilt sätt ”övertalade” dem till att ha sex genom att exempelvis vägra hushållsarbete. Männen använde därmed hushållsarbete som handelsvara för att byta till sig sex. Kvinnorna å andra sidan gick många gånger med på att ha sex trots att de egentligen inte ville och trots att deras kroppar inte ville. De gav därmed muntligt samtycke, trots att deras kroppar sade ifrån. Männen responderade således inte på den fysiologiska reaktionen kvinnornas kroppar kommunicerade genom. Giddens och Sutton (2014:202) menar att människan i den sociala interaktionen använder sig av icke-verbal kommunikation för att utbyta information och mening. Icke-verbala signaler används främst för att förstärka eller dämpa vad som sägs med ord.

Känslomässiga uttryck ses ofta i ansiktet, och även om en del uttryck kan bedömas som medfödda ter sig de flesta ansiktsuttryck vara beroende av kulturell tillhörighet (Giddens & Sutton 2014:202). Olika gester och uttryck används på olika sätt inom olika kulturer, och bär således med sig olika meningsinnehåll beroende av vilka kulturtillhörigheter individerna i interaktionen har (eller tillskriver sig själva), eller vilka kulturella symboler de lutar sig mot i den givna kontexten. Människor ger ibland ifrån sig oavsiktliga ansiktsuttryck, exempelvis kan ett ansiktsuttryck visa på att individen inte är helt uppriktig i vad den faktiskt kommunicerar. För att återkoppla till den tidigare forskningens tema *sexuellt omsorgsarbete* skulle detta innebära att kvinnorna förvisso gett muntligt samtycke, men att de å andra sidan dragit tillbaka samtycket genom icke-verbal kommunikation. Detta kan te sig speciellt relevant för denna studie i och med att uttryck för njutning och smärta kan likna varandra. Den tidigare forskningen pekar mot att det kan råda en kulturellt präglad förståelse inför att kvinnan bör uppleva vaginalt penetrerande samlag som smärtsamt, varför det kan vara möjligt att uttryck för smärta tolkas som njutning.

Respons innebär i all sin enkelhet att få eller att ge gensvar på en handling. Asplunds (Redmalm 2011:83f) begrepp *social respons* innebär i sin tur något inte heller särskilt invecklat, nämligen samhällelig eller sällskaplig respons. Asplund menar att en förutsättning för mellanmänsklig kommunikation utgörs då av människans förmåga att ge eller mottaga respons på en social

handling. Social responsivitet är grundläggande för det sociala livet inom alla dess aspekter. Social responsivitet kan därför användas både för att undersöka makrostrukturella gensvar, exempelvis en globaliserad rörelse, och för att studera *vad som sker i interaktionen* mellan individer. Social responsivitet ska däremot inte ses som en förklaringsmodell som på detaljnivå redogör för ett socialt fenomenets beskaffenhet, utan snarare som ett verktyg för att nå en bredare förståelse av vad ett specifikt gensvar på en annan social handling innehåller. I förhållande till denna studies frågeställning, *hur endometriosinducerad dyspareuni inverkar på yngre kvinnors upplevelse av identitet*, kan social responsivitet användas som verktyg för kartläggning av vad studiens deltagande kvinnor både ger och mottar i gensvar då de upplever smärta under samlagsakten. Livsvärldsbegreppet *spatialitet* ringar då in vilken form av socialt gensvar som undersöks – nämligen kroppens. För att besvara denna studies frågeställning har det varit intressant att undersöka hur kvinnorna som deltagit i denna studie upplever att de själva, och deras manliga partner kroppsligt responderar sinsemellan under samlagsakten.

### 3.5 Sammanfattning

Syftet med det teoretiska och begreppsliga ramverket har varit att skapa en bärande grund för analysarbetet av denna studies empiriska material. Sammanfattningsvis har följande begrepp använts som vägledande vid tolkning och analys av materialet: *Livsvärlden och dess sju dimensioner, I/Me, Att-vara-i-världen, det symboliska motståndet, den levda erfarenheten, förnimmelsevärld, kroppsliga scheman, social handling* och *social responsivitet*.

Teorier och begrepp som presenterats i detta kapitel har, som argumenterats för i kapitlet, bidragit till att ringa in essensen av vilken påverkan endometriosinducerad dyspareuni har för yngre kvinnors upplevelse av identitet som helhet. Med begreppet *Att-vara-i-världen* och *den levda erfarenheten* möjliggjordes skapandet av en bas för tolkning av intervjupersonernas livsvärld – en möjlighet att konkretisera det abstrakta. Begrepp nämnda i avsnittet *Upplevelse av kvinnokroppen* har bidragit till att precisera och finjustera tolkningen, och komma närmare upplevelsen av att vara kvinna i en kropp vars tillstånd orsakar samlagssmärtor. Genom att utgå från begreppet *I/Me* vid analysen av denna studies empiriska material blev det möjligt att undersöka den interna dialogen kvinnorna i denna studie för med dig själva innan, under och efter samlagsakten.

## 4. METOD

I följande avsnitt presenteras det hermeneutiskt metodologiska tillvägagångssätt som tillämpats för att besvara denna studies frågeställning. Val av den hermeneutiska metodansatsen samt dess grundantaganden presenteras först. Sedan behandlas det etiska förhållningssättet vid studiens genomförande, studiens urval och datainsamlingsstrategier, analysarbete samt kvalitetskriterier för hermeneutiska studier. Hermeneutiken är dock ett filosofiskt förhållningssätt framför en utpräglad metod, vilket innebär att den inte erbjuder specifika tillvägagångssätt för datainsamling eller analys. Därför behandlas praktiska tillvägagångssätt i underavsnitten *Datainsamling* och *Analys*. Öppenhet och dialog som präglar det hermeneutiska förhållningssättet behandlas i underavsnittet *Datainsamling*.

## 4.1 Hermeneutik

För att undersöka *hur dyspareuni, hos yngre kvinnor med endometrios, inverkar på deras upplevelse av identitet* har en hermeneutisk metodologisk ansats tillämpats. Enligt Dahlberg m.fl. (2007:276) ingår hermeneutiken i ett livsvärldsperspektiv eftersom hermeneutiken angriper den epistemologiska frågan om *vilken slags kunskap som är nödvändig för att mänskliga fenomen ska bli tolkade och förstådda*. Hermeneutik är i grunden en filosofisk tolkningstradition som handlar om att *tolka och förstå* fenomen och upplevelser, vars mål är att ihop med studiesubjektet nå en intersubjektiv förståelse om det som beforskas (Ödman 2007:13f). Därför används det hermeneutiska förhållningsättet som grund vid genomförandet av studier som berör människans livsvärld. Enligt Dahlberg m.fl. (2007:86f) delar hermeneutiken drag med den fenomenologiska filosofin. De båda traditionerna förhåller sig till livsvärldsperspektivet som denna studie utgår ifrån, eftersom centralt för dem båda är att skapa bättre förståelse för människans engagemang i världen – i förhållande till subjekt likväl objekt. I relation till det livsvärldsperspektiv, och det fenomenologiska teoretiska ramverket denna studie lutar sig på, har hermeneutiken lämpat sig utmärkt som metodologisk ansats för att besvara studiens frågeställning.

Hermeneutiken ger en möjlighet att, genom tolkning och förståelse, undersöka och nå djupare förståelse av vad endometriosinducerad dyspareuni innebär för yngre kvinnors upplevelse av identitet. Potentiellt komplexa upplevelser blir möjliga att systematiskt undersöka ur ett perspektiv som fokuserar på individens livsvärld. Denna studies avsikt är att presentera en möjlig världsbild bland andra möjliga (ibid.:40). Enligt Gadamer (Binding & Tapp 2008:27) präglas kunskapssökande inom hermeneutiken av dialektik snarare än metodik. Inom hermeneutiken eftersöks möjliga innebörder som förmedlas språkligt av studiesubjekten (Ödman 2007:48). Genom att föra dialog med yngre kvinnor med endometrios, om deras upplevelser av dyspareuni, har hermeneutik som metodansats möjliggjort tolkning och förståelse. Förståelse och tolkning har arbetats fram i dialog med intervjupersonerna, vilket innebär att studien närmar sig en intersubjektiv förståelse av vad dyspareuni betyder för individens upplevelse av identitet. Förhoppningen med studien är att den ska leda till en ökad förståelse av vad det kan innebära att vara yngre kvinna med endometrios och dyspareuni, och att den bidrar till att bana väg för ytterligare forskning om endometriospatienters upplevelser. I följande avsnitt presenteras hermeneutikens grundantaganden.

## 4.2 Hermeneutiska grundantaganden

Hermeneutik, som nämnt inledningsvis, är en filosofisk tolkningstradition som erkänner att det finns flera olika sätt att förstå och tolka världen på. Inom hermeneutiken anses det, eftersom människan inte kan ställa sig utanför sig själv vid studiet av verkligheten, inte finnas någon objektiv verklighet som kan göras giltig för alla (Ödman 2007:14). Hermeneutiken gör därför inte anspråk på att förklara någon faktiskt verklighet, den syftar snarare till att presentera och sammanföra olika förståelsehorisonter av världen och dess fenomen. Ordet hermeneutik härstammar från grekiskans *hermeneuein*, vilket översätts med *att tolka* och härleds till den grekiska mytologins gud Hermes. Hermes beskrivs som budbärare mellan människor och gudar, och hans syfte bestod av att tolka budskap från gudarna och översätta dem så att människorna kunde förstå dess innebörd (ibid.:11f).

För att förstå omvärlden behöver människan både förstå och tolka, vilket människan redan kan och gör. Heidegger menar enligt Ödman (2007:25) att förståelse inte ska ses som ett redskap för människor att ta till för att navigera i världen – förståelse konstituerar snarare människans

*att-vara-i-världen* (ibid.:24f) – och bör därmed betraktas som intimt sammanbunden med människans existens. Förståelse kan liknas vid att när människan står framför någonting syns det som betraktas tydligare. Att förstå skiljer sig från *att begripa* (ibid.), eftersom begripa närmast handlar om att kognitivt intellektuellt komma till insikt över *hur* något kom att bli eller *hur* något ter sig. Den hermeneutiska synen på förståelse är mer abstrakt till sin natur. Förståelsen är projektiv till sin karaktär, och refererar ständigt till framtiden, samtidigt som den är förknippad med människans faktiska situation. Förståelse ska ses som en evighetsprocess som kontinuerligt leder till omskapelse och pånyttfödelse av förståelsesfären. Begripande däremot förändrar inte människan mer än att nya begripligheter adderas kunskapsbanken (ibid.:24f). Exempelvis går det utan djupare förståelse att begripa *hur dyspareuni ter sig*, men för att närma sig *hur dyspareuni upplevs* och påverkar individen fordras förståelse.

Tolkning innebär att tyda tecken (Ödman 2007:57). Genom tolkning synliggörs vad som redan förstås. Exempelvis då en person använder ett verktyg – hanteringen av verktyget kommunicerar den tolkning personen gjort om objektet mot bakgrund av sin förståelse. Vad gäller vardagliga företeelser har människan en utvecklad *förförståelse* som gör att tolkningsarbetet sker utan ansträngning. Ett sätt som tolkningsarbetet ger sig till känna på är till exempel då människor är trötta eller okoncentrerade (ibid.), då tolkning, förståelse och språk inte samverkar effektivt, och leder till att människan gör fel. Exempelvis genom att hantera ett vardagsföremål på fel vis. Tolkning är intimt sammanbundet med förståelse och de båda begreppen ska ses som ömsesidigt överlappande. De är dialektiskt relaterade och utvecklar varandra. Förståelse utgör grunden för tolkning eftersom det som ska tolkas först behöver förstås i egenskap av någonting annat (ibid.:24-26). Exempelvis kan dyspareuni förstås *som* ett slags smärta, men genom tolkning kan *som* referera till någonting annat. Genom tolkning av denna studies empiriska material kan endometriosisinducerad dyspareuni förstås *som* någonting annat än vad det framstår som vid första betraktelsen.

Förförståelse nämndes i stycket ovan. Det är inom hermeneutiken ett centralt begrepp i dynamiskt förhållande med både förståelse och tolkning. Förförståelse syftar till den värld av befintlig förståelse som möjliggör för människan att relatera det ena till det andra. Förståelse grundar sig i den inom individen tillgängliga förförståelsen (Ödman 2007:102) Människan förstår alltid omvärlden beroende av sin förförståelse (ibid.:26), varför det inte är möjligt att vara fullkomligt öppen inför någonting. Däremot innebär förförståelse, då den omsätts i praktik, att utrymme öppnas för nya tolkningar och ny förståelse. När det finns en medvetenhet om vad en viss förförståelse innehåller blir rörelse mot det som ännu inte förstås möjlig. Processen mellan förståelse och förförståelse beskrivs som *den hermeneutiska spiralen* eftersom förförståelsen konstant revideras i individens möte med ny förståelse – vilket i sin tur når i dialektiskt förhållande till tolkningen (ibid.:26;102-105). Förförståelse ger även riktning i sökandet efter vad individen vill finna ny förståelse inför, den bidrar till att det ens blir möjligt att formulera ett problem/fråga att söka svar på. Det är exempelvis förförståelse som utgör grund för frågeställningen denna studie tar avstamp i. Frågeställningen *vilken inverkan har endometriosisinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet* hade inte kunnat formuleras utan förförståelse om dess olika aspekter – hur rudimentära de än skulle te sig (ibid.:102). Det är viktigt att vid en hermeneutisk studie bejaka och reflektera kring den egna förförståelsen, studien kan annars komma att bli missvisande (Dahlberg m.fl. 2007:279). Förförståelse i relation till denna studie presenteras i underavsnittet *Förförståelse*.

Ett av hermeneutikens grundantaganden är att det råder samspel mellan *delar och helheter*. Det finns inför varje del som undersöks alltid en förförståelse om helheten. Helheten kan också utvärderas med varje del. I den hermeneutiska cirkeln undersöks vilka delar som hör till vad, och vilken sammanhangsmässig innebörd de har för helheten (Ödman 2007:98f). Detta kan liknas vid ett pusslande. Varje del som undersöks ges en djupare innebörd ju fler delar som



läggs på plats, och för varje del som placeras ut växer sig helhetsbilden tydligare – och vice versa. I denna studie har exempelvis en förförståelse funnits inför att dyspareuni vid endometriosis kan ha inverkan på individens upplevelse av identitet, vilket utgör en preliminär helhetsbild. Genom intervjuer och tillämpning av hermeneutisk tolkningstradition har delarna inom denna preliminära helhet undersökts, och sedan plockats ihop för att åstadkomma revidering av helheten. Helheten och delarna har plockats isär och på nytt sammanfogats. Den hermeneutiska spiralens förståelse- och tolkningsprocess har varken början eller slut (ibid.:107), vilket innebär att delar och helheter obegränsat kan plockas isär och sammanfogas. Inom hermeneutik erkänns att varken förståelse eller tolkningar är slutgiltiga, men det utesluter inte att en tillfällig tolkning och förståelse är nödvändig. Genom förståelse och tolkning, sortering av delar och helheter, skapar människan ordning i kaos (ibid.) och den förståelsesfär som människan ordnar sin förståelse utifrån.

### 4.3 Förförståelse

Inom den hermeneutiska metodansatsen reflekteras förförståelse över och medvetandegörs genom alla delar i forskningsprocessen (Dahlberg m.fl. 2007:279). Det är särskilt viktigt för denna studie då det finns en utpräglad förförståelse hos mig som genomför denna eftersom jag själv lever med endometriosis och dyspareuni. Anteckningar om idéer och tankar som framkommit vid datainsamling och analys av det empiriska materialet har gjorts i syfte att konkretisera och medvetandegöra förförståelsens rådande beskaffenhet. Vid analys- och tolkningsprocessen har förståelse och förförståelse kontinuerligt reviderats. I det följande kommer jag att redogöra för hur jag förhållit mig till, och konkret hanterat min egen förförståelse genom studiens gång.

Som endometriospatient har jag under lång tid kämpat för att bli trodd, av andra, av läkare och till och med mig själv. Att påstå annat skulle vara lögn. Med den insikten identifierad har jag kunnat arbeta med den delen av förförståelsen hos mig själv för att konkret föreställa mig vilken inverkan den kunnat medföra under forskningsprocessen. Redan från start var förförståelsen om innebörden av att inte bli trodd tydlig, och tidigt insåg jag att det fanns en risk i att inte kontinuerligt vara vaksam på vilka djup förförståelsen kunde leda mig. Vad jag dock inte var medveten om vid början av hanteringen av det material som utgör denna studies tidigare forskning, var i vilken utsträckning jag själv internaliserat den medikaliserade bilden av endometriosis och dyspareuni. Inledningsvis följde jag resonemangen i den tidigare forskningen, tämligen okritiskt insåg jag i efterhand, men successivt blev jag alltmer medveten om hur förförståelsen om endometriosis som medikaliserat tillstånd influerade min tolkning. När väl medveten om hur pass färgad min förförståelse var gav det mig möjlighet att sätta den, metaforiskt talat, inom parentes. För att revidera min förförståelse (och förståelse) beslutade jag mig för att läsa igenom materialet ytterligare, och luta mig starkt mot den reflexivitet som redogörs för i nästkommande underkapitel.

Vid läsning av det empiriska materialet som utgör tidigare forskning för denna studie blev jag uppmärksam på hur emotionellt berörd jag stundvis blev, varför jag då stannade upp och sökte medvetandegöra mig själv på *vad* i materialet som bidragit till den upplevelsen. Denna studies syfte är *inte* att tillfredsställa eller trösta mig själv, denna studie är ämnad att skapa *förståelse av hur endometriosisinducerad dyspareuni inverkar på yngre kvinnors möjliga livsvärldar* – vilka sammantaget är oerhört mycket mer nyanserade än endast min egen. När jag väl blivit medveten om vad som berört mig kunde jag återkomma till materialet med ny förståelse inför vad jag ännu inte förstår – andra kvinnors upplevelser – och således kontinuerligt revidera min

förförståelse. Att genomgå denna process vid hanteringen av den tidigare forskningen gjorde det möjligt för mig att visualisera eventuell påverkan min av förförståelse på kommande empiriskt analysmaterial. Denna studie strävar efter att präglas av ärlighet och öppenhet, därför behövde jag finna plats där min förförståelse gjorde nytta i större utsträckning än att leda mig till studieområdet. I de hermeneutiskt präglade intervjuerna har min förförståelse fört med sig mycket nytta eftersom denna bidragit till att jag kunnat förmedla genuin empati, och därmed bäddat för en öppen dialog med de kvinnor som deltagit i studien.

Eftersom denna studie utgår från ett livsvärldsperspektiv kommer jag i det följande att diskutera hur jag förhåller mig till min förförståelse utifrån Ashworths (Dahlberg m.fl. 2007:194f) *sju livsvärldsdimensioner: individualitet, socialitet, förkroppsligande, temporalitet, spatialitet, projekt* och *diskurs* (livsvärldsdimensionerna definieras i avsnitt 3.1). Människan rör sig ständigt mellan de sju livsvärldsdimensionerna, vilket innebär att jag själv rört mig mellan dem under studiens gång. Gällande individualitet och socialitet i förhållande till min förförståelse medvetandegjorde jag kontinuerligt mig själv om att det var intervjupersonernas upplevelse av social identitet, agens och självstyrande som undersöktes – inte min egen. För att upprätthålla rätt mått av objektivitet har jag stundom backat från texten genom att ta pauser av varierande längd, och förlagt pauserna då jag identifierat en upplevelse av att smälta samman med materialet. I förhållande till begreppet *förkroppsligande* som syftar till att beskriva hur individen som subjekt erfar situationer har jag använt mig av nyfikenhet. Genom att tränga bort min egen upplevelse av att tillskrivas egenskaper baserat på de kategorier av grupper jag möter världen genom, har jag kunnat ställa mig frågande inför vilka grupper intervjudeltagarna förmedlar att de upplever sig placeras inom.

*Spatialitet* och *temporalitet* (Dahlberg m.fl. 2007:194f) beskriver hur människan erfar tid och rum. Avseende tidsliga- och rumsliga aspekter har jag sökt förhålla mig ödmjuk inför att våra upplevelser som kvinnor med endometrios skiljer sig beroende på när och vart vi befinner oss någonstans. Ingen människa erfar världen likt en annan, och särskilt avgörande för erfarenhet är just tid och rum. Erfarenheter är tidsligt och rumsligt begränsade till den enskilde individens upplevelsevärld, och min avsikt är att undersöka erfarenheterna genom intervjudeltagarna, inte finna dem inom mig själv. Med samma nyfikenhet har jag närmat mig intervjudeltagarnas *projekt*. Genom att med ett öppet förhållningssätt undersöka vilka aktiviteter som har central mening i respektive intervjupersons liv har jag kunnat nå kärnan av vad som är betydelsefullt för dem. Avslutningsvis har jag förhållit mig till *diskursbegreppet*, den lingvistiska aspekten av livsvärlden, på sådant sätt att jag ställt mig sökande inför att blottlägga den inre dialog varje enskild intervjuperson för med- och inom sig själv. För att lyckas samla och strukturera empiriskt material på ett sätt som kan förstås av människor utan endometriosinducerad dyspareuni och upplevelser liknande intervjupersonernas har jag gjort mig själv uppmärksam på språkliga markörer som ”du vet” eller ”du förstår” då de riktats mot mig som kvinna med endometrios. I det avseendet, i och med det ovannämnda kontinuerliga medvetandegörandet, har jag kunnat be intervjupersonerna att förklara mer ingående eller exemplifiera sin utsaga med ett mer målade språk. För övrigt vill jag påtala att då jag själv har erfarenhet av att i egenskap av endometriospatient inte bli lyssnad till skulle det te sig ironiskt att själv inte lyssna till intervjupersonerna.

#### **4.4 Reflexivitet**

I kvalitativa studier uppnås uppriktighet (Symon & Cassel 2012:211, 221) när ett reflexivt och ärligt förhållningssätt tydligt genomsyrar samtliga av studiens genomförandemoment. För att

med uppriktighet söka besvara frågeställningen *vilken inverkan endometriosinducerad dyspareuni har på yngre kvinnors upplevelse av identitet*, är ett reflexivt förhållningssätt vid datainsamling och efterföljande analysprocess särskilt avgörande. Forskare kan inte frigöra sig fullständigt från det fält som studeras i den meningen att insamlat material och forskare är ömsesidigt beroende (Taylor 2001:16f) av varandra. Forskaren kan aldrig separeras fullt ut från den forskning hen bedriver, och inverkar på materialet liksom som materialet inverkar på forskaren. Alltså inverkar jag som genomför studien på materialet, likväl som materialet inverkar på mig. Därför är reflexivitet ett centralt begrepp, viktigt att hålla fast vid i samhällsvetenskapliga studier, för att söka medvetandegöra sig själv om vad som riskerar föras med in i forskningen. Exempelvis kan forskarens, explicita eller implicita, politiska fundament ha inverkan på datainsamling och analysarbete av empiriskt material. För att minimera risken inför att forskarens ideologiska övertygelser inte färgar av sig i forskningen är det därför viktigt att denne kontinuerligt reflekterar över hur olika personliga värderingar kan inverka på forskningsprocessen.

I förhållande till denna studie för jag med mig förförståelse, och har därför manats till att använda mig av ett kraftigt reflexivt förhållningssätt vid både insamling och analys av det empiriska materialet. Förförståelse har använts som ett reflexivt verktyg, vilket också betonats i det föregående avsnittet, genom att jag ständigt reviderat förståelse och förförståelse genom studiens samtliga moment. Reflexivitet har i denna studie använts som ett verktyg för att öka förståelsen inför meningsinnehåll som förmedlas i det empiriska materialet. Med ett reflexivt förhållningssätt har genomgående reflektion över verbala markörer och dess möjliga meningsinnehåll möjliggjort för fördjupade tolkningar i, för denna studie essentiella frågor. Som tidigare nämnts i förförståelseavsnittet har jag använt min egen förförståelse för att navigera genom denna studies olika moment. Min förförståelse har verkat som ett reflexivt verktyg, som möjliggjort för ett förhållningssätt präglad av både närhet och distans i relation till studiens respektive steg. Likväl har ett reflexivt förhållningssätt varit bärande för att vägleda mig ur delar av tolkningsarbetet där jag medvetandegjorts om en alltför färgad förförståelse hos mig själv.

## 4.5 Etiska aspekter

All forskning behöver diskuteras utifrån den etiska bedömningens grundpelare *nytta, värde eller vinster* (Nygren, 2012:26f). Samhällsrelevans ska argumenteras för, val av design ska vara passande för att besvara frågeställningar, och motivering av metod samt antal forskningspersoner ska anges. Vid intervjustudier behöver riskmoment utvärderas, såsom risken att traumatiska känslor väcks då obehagliga eller känsliga ämnen behandlas i omfattande utsträckning. Därför krävs att information tillhandahålls studiepersonen som anger vart denne kan vända sig efter intervjun för att söka kvalificerad samtalshjälp (ibid.:30f). Etiska punkter ska behandlas ur ett risk-nytta-perspektiv, där eventuella risker vägs mot studiens potentiella samhällsnytta. Då denna studies empiriska material insamlas genom djupintervjuer har den lutat sig mot de två etiska huvudkraven som omfattar individskydd och forskningsnytta.

Vetenskapsrådet (2002:6f) redogör för fyra huvudkrav att följa för samhällsvetenskaplig forskning: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att studiepersonerna ska informeras om syftet med studien, hur den genomförs samt om att deltagandet är frivilligt. Samtyckeskravet innebär att samtycke för deltagande i studien inhämtas från studiepersonerna, varvid ytterligare information om frivillighet lämnas som anger att samtycket när som helst under studies gång kan återkallas

(Nygren 2012:32-34). Konfidentialitetskravet avser hantering av personuppgifter och innebär att personuppgifter och annat etikkänsligt material förvaras samt avrapporteras så att enskilda individer inte kan identifieras av utomstående (ibid.:12). Nyttjandekravet medför att information insamlad om studiepersonerna endast får användas i forskningsändamål (Vetenskapsrådet 2002:14).

Studiepersonerna i denna studie tilldelades skriftliga informationsbrev (se Bilaga 1) som angav: studiens syfte och genomförande; att deltagandet var frivilligt och beroende av samtycke från studiepersonerna som när som helst under studiens gång kunnat återkallas; att samtligt inhämtat material förvaras oåtkomligt för utomstående och raderas efter studiens färdigställande; att studiepersoners identiteter anonymiseras; att ingen information om studiepersonerna nyttjas utanför studiens sammanhang. Informationsinnehållet delgavs studiepersonerna i direkt anslutning till intervjustarter. Intervjudeltagarna erbjöds att ta del av det färdiga transkriptionsmaterialet innan analysens genomförande, samt av studien som helhet efter dess sammanställande. Initialt efterfrågades *unga* kvinnor, vilket i informationsbrevet angavs vara i åldrarna 25-35. Under forskningsprocessens gång uppstod insikt inför att termen *unga* vanligtvis beskriver kvinnor i åldrarna 16-20. Termen som använts för att kategorisera denna studies deltagande kvinnor baserat på ålder är därför *yngre*, och skiljer sig därmed från termen *unga* som återfinns i denna studies informationsbrev.

## 4.6 Urval

I denna studie har ett kriterieurval tillämpats, en urvalsprocess baserad på kriterier. Studiesubjekten valdes därmed ut beroende på ett eller flera kriterier, vilket föreskrivs av Patton (2002:238) i förhållande till urvalsstrategier, som anses nödvändiga för att besvara studiens frågeställning. För att bäst besvara frågeställningen *vilken inverkan har endometriosinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?*; baserades urvalet därmed på förstärkningar av frågeställningens olika aspekter. Deltagarna uppfyllde kriterierna: vara kvinnor i åldrarna 22-38 år, ha diagnosen endometrios och levt med dyspareuni i minst fem år. Initialt placerades åldersspannet vid åldrarna 25-35, eftersom det är den tid i livet då kvinnor generellt är som mest produktiva. Med hänsyn till svårighet att nå och rekrytera deltagare i åldrarna 25-35 justerades spannet till 22-38 år. Vid åldrarna 22-38 bedömdes kvinnorna fortfarande vara i sin mest produktiva ålder baserat på att det är vid den tiden i livet kvinnor etablerar sig på studie- och/eller arbetsmarknaden, samt överväger att bilda, eller har bildat familj. Till en början var avsikten att benämna kvinnorna som *unga*, men termen *unga* används vanligtvis för att beskriva kvinnor i åldersspannet mellan 16-20 år. Syftet med studien var heller inte att undersöka upplevelser hos kvinnor i medelåldern. För att beskriva kvinnornas ålderskategori valdes därför termen *yngre*, eftersom de varken kan klassificeras som unga eller av medelålder. För att få spridning i materialet valdes kvinnor med olika demografisk bakgrund ut. Spridning i materialet är särskilt viktigt eftersom endometriosvården ter sig olika i Sverige, vilket kan tänkas ha inverkan på kvinnornas upplevelse av identitet. Intervjudeltagarna rekryterades via sociala medier där information om studien publiceras i slutna endometrios-grupper. Fem kvinnor valdes ut baserat på ovan angivna kriterier.

## 4.7 Datainsamling

I en hermeneutisk studie är det viktigt att inte tvinga fram data (Ödman 2007:13f). Utgångspunkten är att föra dialog med den part som ingår i studien, i detta fall de individer som valt att delta i studien. Genom att föra dialog går det nämligen att nå fram till en intersubjektiv förståelse av det fenomen som studeras. Enligt Binding och Tapp (2008:24f) är det viktigt att förhålla sig öppet gentemot intervjupersonens position genom att lyssna och fråga under dialogens gång. Den egna tolkningen måste kontinuerligt ifrågasättas för att möjliggöra öppenhet inför nya tolkningar (ibid.:23). Genom att reflektera över den konstant föränderliga förförståelsen och ge sig hän till förståelse av meningsinnehållet den andre förmedlar blir det möjligt att skapa en genuin konversation. Essentiellt för den goda dialogens konstitution är att medvetandegöra sig själv om de tolkningar som görs av det empiriska materialet (ibid.:28). För att anamma ett öppet förhållningssätt skrivs den befintliga förförståelsen om studieområdet ned innan studiens start – för att komma underfund med var gränsen går för vad som inte redan förstås (Ödman 2007:48) – således kan öppna frågor utanför förförståelsen ställas. Datainsamlingen stöds i denna hermeneutiska studie av en öppen tematisk intervjuguide och kompletteras med öppna frågor under dialogens gång. Studiesubjekten ges utrymme att reflektera och ställa frågor i syfte att nå en horisontsammansmältning och intersubjektiv förståelse om vad *dyspareuni innebär för upplevelse av identitet hos yngre kvinnor med endometriosis*.

I enighet med de ovanstående riktlinjerna för en datainsamling som följer den hermeneutiska metoden förlades intervjuerna över en tvåveckorsperiod vid tider som skulle passa deltagarna. Med hänsyn till den nuvarande pandemin skedde intervjuerna via digitala Zoom-videosamtal och telefonsamtal. Videosamtal användes för att i möjligaste mån återskapa en samtalssituation som påminner om ett fysiskt samtal, där kroppsspråk och gester kunde komplettera vad som förmedlas genom det talade språket. För att undvika utmattning i intervjuerna till följd av Zoom-trötthet delades intervjutillfället med respektive deltagare upp i två block á 30 minuter vardera. Intervjublocken åtskildes med en till tre dagars intervaller. Två av intervjuerna genomfördes sammanhängande med hänsyn till intervjudeltagares önskemål och villkor för deltagandet i studien. Intervjuernas sammantagna längd uppgick till mellan 60 och 80 minuter, och avslutades när mättnad av samtalets avsikt bedömdes vara uppnådd. Deltagarna delgavs avslutningsvis en sammanfattning av vad som sagts för att säkerställa att innehållet i intervjusvaren uppfattats rätt, samt lämna utrymme för tillägg och korrigeringar. Efter att intervjuerna ägt rum antecknades vad som framträdde mest utmärkande, varpå hela materialet transkriberades. När transkriberingen var avklarad inleddes tolknings- och analysprocessen. Eftersom syftet i hermeneutiska studier är att nå förståelse genom att i dialog skapa sammansmältningar av subjektiva förståelsehorisonter kommer intervjudeltagarna härnäst att benämnas som *samtalspersoner*.

## 4.8 Analys

Det finns inom hermeneutiken inget specifikt tillvägagångssätt för genomförandet av analys, varför analysprocessen kan genomföras relativt fritt. I denna studie skapas struktur genom tillämpning av Dahlberg m.fl. (2007:281) principer för analysarbetens tolkningsprocesser. En grundläggande utgångspunkt att följa vid hermeneutiskt tolkningsarbete är att genom processen pendla mellan det empiriska datamaterialets delar och helheter, och därigenom kontinuerligt fördjupa förståelsen. Analysen inleds med icke-tolkande läsning av materialet i sin helhet, i syfte att tydliggöra en preliminär förståelse av det valda forskningsfenomenet innan dess delar

undersöks närmare. Den inledande läsningen ger då en övergripande inblick gällande vad materialet innehåller och vilken meningsinnehåll det förmedlar. Analysprocessen startar med inledande läsning av det empiriska materialet, varpå tolkning sker i tre steg; *preliminär tolkning, fördjupad tolkning; huvudtolkning*. Vid den första (preliminära) tolkningen av det empiriska datamaterialet skapas teman och underteman baserat på vad som framträder tydligast vid den inledande läsningen. Temana bidrar till att mening tydligare kan urskönjas. I tolkningsprocessen vidgas förståelsehorisonten, och vid tolkningsprocessens andra del kan det empiriska materialet tolkas utifrån reviderad förståelse och förförståelse. I den andra (fördjupade) tolkningen sker en fördjupad tolkning av det empiriska materialet, varpå nya delar av studieområdet som helhet framträder. Avslutningsvis sker en huvudtolkning där tidigare tolkningar sammanbinds med det empiriska datamaterialet, vilket rekommenderas av Dahlberg m.fl. (2007:284-286).

I denna studie startade analysarbetet med en djupgående läsning av intervjutranskriptionerna parallellt med att anteckningar förs. I linje med vad som föreskrivs av Dahlberg m.fl. (2007:281-283) gällande denna process fördes dialog med det empiriska materialet för att kartlägga dess meningar och nå en högre abstraktionsnivå. När den inledande preliminära tolkningen ägde rum blev det sedan möjligt att mellan raderna finna en djupare meningsinnehåll för *vad endometriosinducerad dyspareuni hos yngre kvinnor har för inverkan på deras upplevelse av identitet*. Meningsinnehållerna återfinns i det osagda, det som sägs implicit, vilket förflyttade förståelsehorisonten och möjliggjorde för ytterligare fördjupad tolkning. Därpå skapades teman och underteman baserade på den preliminära tolkningen. Vid tolkningsarbetets andra steg skedde en fördjupad tolkning där temana i den preliminära tolkningen reviderades och framträdde som nya delar av det undersökta fenomenet som helhet. Vid analysens slut bands delar och helheter i den preliminära och den fördjupade tolkningen samman med det empiriska datamaterialet. Samtliga aspekter fördes samman, och skapade en ny helhet, vilken presenteras som studiens huvudtolkning.

## 5. RESULTAT

Under detta avsnitt beskrivs de resultat som framkommit vid analysarbetet av studiens empiriska material. Studiens syfte har varit att med hermeneutiskt riktad metodologi besvara frågeställningen *vilken inverkan har endometriosinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?* Fem kvinnor med endometrios och symtomet dyspareuni deltog i enskilda djupintervjuer. Först lämnas här en presentation av samtalspersonerna, sedan presenteras teman som utvecklats under den preliminära tolkningen av studiens empiriska material. Därefter redogörs för de teman som trätt fram vid den fördjupade analysen. Avslutningsvis presenteras studiens huvudtolkning som tolkningens resultat: *Ny kvinna*. I huvudtolkningen har samtliga teman bundits samman för att skapa en ny helhet och därmed lägga grund för en förståelse av endometriosinducerad dyspareuni *som något annat* än vad det förstods som innan denna studies genomförande. Diskussion av studiens resultat behöver struktureras i förhållande till hela forskningsprocessen, och därför adresseras frågor som rör hur denna studie förhåller sig till de teoretiska och begreppsliga ramverken: *Livsvärlden och dess dimensioner, Att vara i världen i kroppen, Upplevelse av kvinnokroppen samt Social handling och responsivitet* i diskussionsavsnittet.

## 5.1 Presentation av samtalspersoner

I detta avsnitt presenteras de fem samtalspersoner som deltagit i denna studie. Samtliga kvinnor har bekräftad endometriosdiagnos. Samtalspersonernas ålder, nuvarande sysselsättning, relationsstatus anges. Vidare presenteras en övergripande sammanställning av hur respektive samtalsperson beskrivit hur de fått diagnosen endometrios ställd, hur den behandlas medicinskt, samt hur de upplever dyspareuni. Presentation av samtalspersoner sker i syfte att bädla för både tolkning och förståelse av deras upplevelse av endometriosinducerad dyspareuni. Av integritetsbevarande skäl anges deltagarnas åldrar i intervaller, och deras namn har anonymiserats genom tilldelning av bokstäverna: A; B; C; D; E.

**Samtalsperson A, 35-40 år, Västsverige.** A lever i ett partnerskap med en man sedan åtta år och tillsammans har de två yngre barn. A arbetar heltid. A behandlas med Endovelle och fick endometriosdiagnos genom grundliga gynekologiska undersökningar med ultraljud. A uppger att hon haft problem med sin endometrios sedan 20 år tillbaka. A beskrev smärtan vid skov som stickande, huggande, skärande känsla under naveln som strålar ut i ljumskar, höfter, ben och ländrygg. Tidigare var hon i skov tre av fyra veckor, men sedan behandling med Endovelle varar skoven i tre till fyra dagar per månad. Fram till nyligen upplever A att hon fått adekvat vård, vilket förändrats då hennes behandlande gynekolog bytt klinik och A nu tilldelats ny behandlare. Den nya gynekologen är motstridig den behandling med Endovelle som A upplevt lindrat hennes symtom och menar att A bör försöka att avsluta behandling med hormonpreparat för att se om symtomen kvarstår.

A upplever att den nya gynekologen inte tror på henne och verkar övertygad om att A:s symtom är psykosomatiska, varför han hellre skriver ut lugnande medicin än förlänger recept för Endovelle. A ger talade om att hon tvingas vända sig till sin tidigare behandlare, verksam vid en annan klinik, för receptförnyelse av Endovelle och således lyckas undvika alltför kraftfulla endometriossymtom. A får alltid smärta vid vaginal penetration under samlag, och beskriver att hon upplever smärta från något som liknar en knöl inuti vaginan. Det kan göra så ont vid tryck mot området att A nästan svimmar. A beskrev smärtan som värst efter samlag, och jämförde den med känslan av eftervärkar som uppstår efter en förlossning. A har under årens gång erfårit flera missfall och därmed genomgått skrapningar i livmodern, vilket hon tror kan vara en bidragande faktor till den dyspareuni hon lever med i dag.

**Samtalsperson B, 20-25 år, Västsverige.** Deltagare B studerar heltid vid högskola och ingår i ett förhållande med manlig partner. B har aktivt sökt hjälp för sina endometriossymtom sedan 16-års ålder, och har vid intervjutillfället haft fastställd endometriosdiagnos i två månader. Det tog sex år för B att få diagnosen ställd. Diagnosen ställdes genom grundliga gynekologiska undersökningar med ultraljud. Karaktäristiskt för B:s smärtskov är en smärta som liknas vid att något vrids om inuti buken, som knivhugg, och stundvis molande värk som strålar ut i ryggen och benen. B upplever skov tre av fyra veckor i månaden. Endometriossymtomen inverkar negativt på hennes upplevelse av livskvalitet och hon är ofta kraftigt trött. B beskrev sin upplevelse av dyspareuni som smärta djupt inne i vaginan, där det känns som hårda smällar mot äggstockar och livmoder. Smärtan som uppstår håller i sig väldigt länge och har hon haft penetrerande samlag under dagen kan smärtan sitta i fram till kvällen. B berättade att smärtan inte är beroende av i vilken period av menscykeln som penetrerande samlag genomförs, smärtan uppstår snarare då ett specifikt område i vaginan vidrörs.

**Samtalsperson C, 25-30 år norra Sverige.** Deltagare C studerar på heltid, och ingår inte i någon partnerrelation. C fick för nio år sedan endometriosisdiagnos fastställd genom grundliga gynekologiska undersökningar. Första skovet av endometriosis kom då hon var 17 år, dessförinnan var hon symtomfri. Hon beskrev skovet som något som plötsligt slog till. C beskrev att hon dagen innan ett skov startar upplever en ilande känsla likt vad hon kallar vanlig mensvärk. C:s skov har tidigare varit ihållande, men behandlas nu med Provera, hormonspiral och smärtlindrande preparat, varvid hon upplever att symtomen lindrats en aning. Hon har konstanta känningar av att starkare skov är på väg att bryta ut – men det sker inte.

C har haft cystor som bröstit och orsakat smärta som leder till att hon söker akutvård, men så att hon haft tur som inte behövt söka hjälp därifrån på ett tag eftersom hon inte sällan blivit bemött som en missbrukare istället för smärtpatient. Endometriosis har inverkat starkt negativt på C:s livskvalitet innan rådande behandling gav effekt. Just nu inverkar sjukdomen inte lika mycket på hennes vardag som innan, men smärtlindrande medicinering har gjort att hon inte får ta körkort. C har sedan symtomdebut upplevt smärta vid varje penetrerande samlag. Hon beskrev smärtan vid penetrerande samlag som att gå sönder på insidan, som att hon börjar blöda kraftigt, trots att hon inte blöder. Smärtan är inte avgränsad till någon särskild plats inuti vaginan utan sitter överallt. I vissa fall har smärtan uppstått i samband med penetrering av vaginan och sedan avtagit, i andra fall har smärtan varit ihållande under flera dagar.

**Samtalsperson D, 35-40 år, Västsverige.** Deltagare D studerar på heltid vid högskola och ingår inte i någon etablerad partnerrelation. D fick diagnosen endometriosis ställd år 2009 via lapraskopisk kirurgi. Under det lapraskopiska ingreppet uppmärksammades en cysta på ena äggstocken som senare sprack. D har sammanväxningar på urinblåsan och tarmen. D talade om att det tog henne lite mer än tolv år att få diagnos, och under den tiden blev hennes symtom avskrivna som psykosomatiska varvid hon blev rekommenderad att söka hjälp inom psykiatri. D kommer ursprungligen från ett utomeuropeiskt land och då vårdgivare uppmärksammat att hon upplevt krig innan hon kom till Sverige berättade D att hon blivit tillsagd att hennes smärtsymtom beror på posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) utan objektiv fysisk förankring. D har generellt upplevt bemötanden från vårdgivare som präglade av misstro riktat mot henne. Det var först under sommaren 2020, efter att hon läst på om sina medborgerliga rättigheter och garderat sig inför mötet med läkare, som upplevde att hon blev verkligt trodd angående sina symtom.

D berättade att hon upplever vad hon beskriver som smärtanfall ungefär en gång i månaden. Hon beskrev att vid smärtanfall känns det som om cystor inom henne spricker, en kraftigt huggande smärta. I övrigt har D smärta hela tiden och befinner sig i ett konstant skov. Sammanväxningarna i urinblåsan och tarmen orsakar smärta och värk ut längs hennes högra sida, från ländryggen och ned längs benet. Hemma använder D kryckor för att röra sig, och utomhus orkar eller vågar hon inte gå långt på grund av den ihållande värkande smärtan och risken för att få ett smärtanfall. Sjukdomen inverkar kraftigt negativt på D:s livskvalitet eftersom den orsakat långtidssjukrivningar och sätter ned hennes koncentrationsförmåga vid studier. D talade om att hon haft smärta vid penetrerande samlag varje gång sedan sin sexdebut, och beskrev smärtan vid liknelsen att tränga in en kniv i vaginan. Smärtan är huggande och skärande, i hela vaginan, men känns även i magen och ändtarmen. Efter penetrerande samlag har smärtan gjort att D får svårt att röra sig normalt, särskilt när hon går.



**Samtalsperson E, 30-35 år, Mellansverige.** E gift och har ett barn tillsammans med sin man. E är heltidssjukskriven på grund av sin endometrios. E diagnostiserades med endometrios via lapraskopisk kirurgi då hon var 18 år. E har sammanväxningar mellan tarm och livmoder. Innan det lapraskopiska ingreppet ägde rum talade läkaren som skulle genomföra ingreppet om för E att de förmodligen inte skulle hitta någon endometrios och att operationen skulle vara onödig, varpå hon sa hon att fick välja om hon ändå ville genomföra ingreppet – vilket hon ville. Efter ingreppet, och upptäckten av utspridd endometrios i buken kom läkaren till E då hon vaknat upp efter ingreppet för att be om förlåtelse för att han ej trott på henne. E lever i ett konstant endometriosskov och hon beskrev sin smärta som molande och huggande värk som strålar ner i vänster ben. E har ej full funktion i vänster ben på grund av smärtan. Smärtan går även ut i ryggen, och vid kraftiga perioder i skovet sprider den sig i hela nedre delen av magen och benen. E kan få kraftiga panikattacker av smärtan, och har flera gånger ramlat ihop på golvet av smärta och panik.

I dag upplever E att hon har någorlunda kontroll över situationen med de vardagliga symtomen då hon behandlas med smärtlindring och hormonpreparatet Provera. Likt A behöver E vända sig till en tidigare vårdgivare för receptförnyelse då nuvarande behandlande läkare vägrar henne den behandling hon upplever hjälper. E försökte bli gravid i sju år innan hon lyckades. E upplever att symtomen av endometrios kraftigt sätter ned hennes livskvalitet, särskilt då hon hindras från att göra sig fysiskt delaktig i lek med sitt barn så som hon observerar andra mödrar kapabla till. E beskrev att endometrios håller henne från att leva ett normalt liv eftersom hon inte vågar gå långa sträckor på grund av risken för att kollapsa av sina smärtor. E upplever smärta vid majoriteten av vaginalt penetrerande samlag och beskriver smärtan som känslan av att föra upp en torr tampong i ett torrt underliv – en friktion, en brinnande, svidande känsla. Någon gång kan samlaget gå bra. Smärtan har förvärrats sedan hon födde barn, och innan förlossning gjorde samlag mer ont under akten medan det i dagsläget är mer smärtsamt efteråt.

### **5.1.1 Sammanfattning**

Samtliga deltagare förmedlar explicit upplevelse av att i möte med vården inte ha blivit trodda angående sina endometriosymtom, varvid symtomen avskrivits som psykosomatiskt grundade. Vid läsning av denna studies resultat är det av värde att bära med sig ett antal markörer samtliga deltagare bär med sig. Alla kvinnor yttrar sig om en lång och stridig väg mot endometriosdiagnos. Samtliga deltagare ger uttryck för att ha upplevt dåligt bemötande från vårdgivare och berättar om hur de positionerats som inbillningssjuka eller överkänsliga. Vid akuta vårdbesök för smärtor vid skov av endometriosymtom har de upplevt att de behandlats som potentiella missbrukare, snarare än smärtpatienter. Möten med vården har överlag präglats av negligering, motstånd och misstro. Samtliga deltagare anger att vad som bidragit till ställd diagnos handlat om tur och om att träffa rätt läkare. A, D och E uppgav att de därför följer sin vårdgivande läkare då denne byter arbetsplats, och att deras behandling samt välmående är beroende av tillgänglighet till just den läkaren.

Sammantaget utgör upplevelser av misstro från social omgivning och vårdgivare grund för en misstro till den egna smärtupplevelsen, vilket överensstämmer med vad som framkommer i den tidigare forskningen. Det framkommer även tydligt att samtliga samtalspersoner står under varierande medicinsk behandling, och att all behandling är föränderlig över tid. Att det inte finns en enskild behandling för vare sig endometriosymtom i sin helhet, eller för dyspareuni, kan tolkas som att det inte finns någon effektiv och ”adekvat” behandling av tillstånden på den medicinska marknaden. Den inledande presentationen av samtalspersonerna och deras situation i förhållande till endometrios och dyspareuni har använts som ett vägledande verktyg vid tolkningsarbetet i den preliminära tolkningsprocessen.

## 5.2 Preliminär tolkning

I detta avsnitt presenteras huvudsakliga teman som vuxit fram under den preliminära analysen av det empiriska materialet insamlat för denna studie. Tolkningen är preliminär och har utgjort en grund för den fördjupade tolkningen i analysdelens andra skede som benämns *fördjupad tolkning*. Temana kan därmed komma att revideras vid den fördjupade tematiska tolkningen i analysens nästkommande steg. I denna preliminära tolkning sammanställs teman baserade på upplevelser intervjudeltagarna har gemensam erfarenhet av och som präglar deras upplevelse av identitet: *Att bli misstrodd; Skuld; Annanhet; Reducerad livskvalitet; Då, nu och sen; Borde/borde inte*. Temana nedan ska inte ses som beskrivande av samtalspersonernas enskilda delar av deras identitetsupplevelser. Syftet med presentationen av temana är att de ska underlätta tolkning och förståelse av vilka sociala aspekter som inverkar på delarna av kvinnornas identitetsupplevelse som helhet.

### 5.2.1 Att bli misstrodd

Samtliga samtalspartners berättar att de vid flera tillfällen upplevt sig bli misstrodda, både av vårdgivare och anhöriga, men även upplevt en misstro gentemot sig själva när det gäller symtomet dyspareuni. Alla kvinnor delar erfarenhet av att vid någon punkt reflekterat över huruvida smärtan vid samlag antingen bör tolkas som objektivt förankrad i det fysiska, eller som att den främst härstammar från imaginära föreställningar om att sex ska göra ont. Flera av kvinnorna har blivit bemötta av vården, men även individer i det egna sociala nätverket, med en retorik som säger att de kanske bara inte mött den rätte partnern ännu – att de därför spänner på sig och således orsakar sig själva smärta. Föreställningen om penetrerande samlag som smärtsamma menar samtliga kvinnor att de tagit del av både genom media och skönlitteratur. Sex framställs lingvistiskt som något mindre njutbart för kvinnor än för män, något som mer eller mindre ska göra ont. För att en kvinna inte ska uppleva smärtsamma samlag råder en samhällelig uppfattning om att samlaget behöver ske i en romantisk omgivning, föranledas av långa sensuella förspel och ske med en manlig partner som kvinnan känner djup hängivelse till. Denna uppfattning har lett till att mina samtalspartners tvivlat på sin egen upplevelse av penetrerande samlag som smärtsamma. De har tvivlat på sin egen förmåga att tolka kroppens signaler.

### 5.2.2 Skuld

Alla kvinnor som deltagit i studien har varit, eller är, i en parrelation med en man. Samtliga kvinnor berättar om att de upplevt en känsla av skuld gentemot den manliga partnern då de nekat sexuella inviter, eller då de avbrutit samlag på grund av smärta. Känslan av skuld har varierat i grad beroende på hur relationen i stort sett ut, hur pass emotionellt intima parterna varit vid tidpunkten och beroende av hur respektive parts övriga vardagsliv sett ut. Känslan finns dock alltid med, även om den ibland knappt är märkbar och ibland oerhört stark. Samtliga kvinnor beskriver att de försöker rationalisera kring känslan av skuld inom sig själva. De funderar över om känslan är verkligt befogad genom att iaktta sin partners kroppsspråk eller reflektera över om de själva kanske kan ha haft en dålig dag som förvärrar skuld-känslan. Särskilt stark ter sig känslan av skuld då den manlige partnern i övrigt är i obalans i livet, det blir extra synd om honom då han har det tufft på arbetet och kommer hem till en kvinna han inte får eller kan penetrera vid samlag. Kvinnorna redogör också för hur de teoretiserar kring att männen erfar situationen, och flera berättar att männen ofta gett uttryck för att känna sig odugliga eller otillräckliga. Männens förmedlande av osäkerhet av sig själva cementerar ytterligare känslan av skuld hos kvinnorna då de upplever att om det inte vore för deras

dyspareuni skulle partnern inte behöva må dåligt. Tre av kvinnorna har erfårit situationer där de av vårdgivare eller vänner blivit tillfrågade om hur deras manliga partner står ut med att inte ha sex lika ofta som önskat, och detta påtalar kvinnorna förser dem med den djupaste upplevelsen av skuld. Skulden orsakar dem en känsla av att inte vara tillräcklig för sin partner, och allra hårdast slår det då ifrågasättanden kommer från parter utanför relationen.

### **5.2.3 Annanhet**

I förhållande till andra kvinnor utan dyspareuni, både i det egna sociala nätverket och samhället i stort, upplever sig samtliga kvinnor som *andra*. De berättar om att inte fullt ut känna sig förstådda av nära, och om att inte kunna identifiera sig med den kvinnliga stereotypen som framställs medialt vad gäller sin sexualitet. Då vänner pratar om sexuella äventyr eller diskuterar sexleksaker och underkläder upplever kvinnorna som deltar i denna studie att de tillhör en annan värld. En värld där sex inte alls bär med sig samma meningsinnebörd som den gör för andra. De berättar att de upplever att sex för andra verkar vara något enkelt, något som utgör en självklar del av vardagen hos andra kvinnor. Denna studies samtalspartners säger sig inte relatera till detta då de upplever samlagsakten som styltig, konstlad och ibland klumpig. Dyspareuni begränsar kvinnorna i sitt rörelsemönster och de tycker inte att de kan vara så pass aktiva under akten som de själva önskar eller antar att deras manliga partner önskar. För vissa av kvinnorna har dyspareuni utvecklats över tid, vilket innebär att det funnits en tid innan samlag gjorde ont. Dessa kvinnor berättar om en upplevelse av *annanhet* gentemot sitt tidigare jag. De jämför vad de tidigare kunnat genomföra i samlagsakten, exempelvis olika positioner, med vad de kan genomföra idag. Kvinnorna är alla noga med att påpeka att de, trots dyspareuni, vet vad *bra sex* innebär för dem – att de vet vad de tycker om. De förmedlar däremot en känsla av frustration inför att inte kunna tillgodogöra sig sexakten på ett sätt de själva önskar, så som de tidigare gjort. De upplever sig som *andra* nu, och menar att de behöver omvärdera vad som är bra sex *nu* – omskapa förhållandet till deras nya sexuella jag.

### **5.2.4 Reducerad livskvalitet**

Samtliga samtalspartners berättar i intervjuerna om att de upplever en reducerad livskvalitet som konsekvens av att leva med dyspareuni. De beskriver det som att den lilla extra kryddan i livets tillvaro saknas, eller som att de förlorat vad som i normalfall ses som egentid. Även om de tar sig tiden att ägna sig åt sexuella aktiviteter, antingen på egen hand eller ihop med sin manliga partner, upplever de att de inte får ut vad de önskar av aktiviteten. Många gånger har kvinnorna en förväntan om att just den gången de engagerar sig i sexuella aktiviteter ska utfallet bli ett annat än tidigare – att det inte ska bli smärtsamt och att de ska kunna ge sig hän. I de flesta fall resulterar förväntningarna i besvikelse – på sig själv och på sin kropp. Kvinnorna beskriver sex som något extra i livet, något man särskilt ägnar sig åt då livet går bra. Sex ses som en bekräftelse på att relationen till partnern är som den ska, eller som en belöning att ge sig själv under helgen för att ha gjort sina måsten under veckan. En av kvinnorna beskriver denna känsla som att inte längre ha tillgång till stark mat, utan istället endast äta osaltad potatis. Kvinnorna berättar att de i övrigt är nöjda med vart de befinner sig i livet, men som sagt önskar de få krydda livet lite extra genom att kunna ha hämningslöst sex. Samtalspartners för denna studie säger att sex ses som en hälsosymbol, och samhället framställer det som ett kvitto för att avgöra huruvida lycka finns i livet eller ej – bra sex likställs med lycka, och sexuell inaktivitet representerar å andra sidan att något saknas i livet.

### **5.2.5 Då, nu och sen**

I intervjuerna med samtliga kvinnor träder ett tema centrerat runt upplevelse av att jämföra sig själv i dåtid och nutid, samt att spekulera kring framtiden. Alla kvinnor berättar om ett *före* dyspareuni och ett *nu*. I dåtid tenderar alla kvinnor att se sig själva som mer sexuellt aktiva, på vad de hävdar både positiva och negativa sätt. Somliga menar att de tidigare varit mer sexuellt aktiva, men som en konsekvens av att inte vågat, eller upplevt att de bör, säga nej. Två av kvinnorna berättar att de har erfarenhet av att leva i relationer med män som direkt krävt dem på sex. Männerna har både verbalt uttalat att det är kvinnans plikt i relation till honom att ha sex. Två andra kvinnor berättar att de utifrån liknande premiss ingått i sexuella relationer med män de haft mer flyktiga relationer till. En av kvinnorna stämmer in i denna upplevelse, men menar att hon i dagsläget ser sin tidigare sexuella aktivitet som något hon faktiskt velat ingå i – men istället inte vågat kommunicera hur hon önskat att visa delar av sexakten genomförs. I nutid menar samtliga kvinnor att de upplever ett starkare självstyre i sexakten, eller i att avgöra huruvida en sexuell handling ska äga rum eller inte. De menar att känslan inför att ha rätt att säga nej till sex har växt fram. Ofta har känslan befasts av det faktum att de fått sin diagnos endometriosis och därmed kommit till insikt med att sex behöver ske på deras egna termer. Trots det framträder en känsla av inte riktigt vara nöjda i nuet – samtliga kvinnor vill framåt i det avseende att de vill utforska sin sexualitet, undersöka vad de själva njuter av och vad som fungerar för dem. Kvinnorna uttrycker ömsom acceptans inför nuet, ömsom frustration. Ömsom oro och ömsom förhoppning inför framtiden.

### **5.2.6 Borde/borde inte**

Detta tema träder starkt fram vid analysen av det empiriska materialet. Alla samtalspartners pratar genomgående i intervjuerna om huruvida de borde eller inte borde *något*. Exempelvis fokuserar fyra av kvinnorna en del på hur de på egen hand försöker kontrollera sin endometriosis som helhet genom att äta viss kost. Samtidigt säger de att de vet att de *inte borde* förlägga för stort fokus på vad de äter eller ej eftersom det leder till ytterligare ansvar inför en sjukdom som egentligen inte kontrolleras utifrån en enskild faktor. Samtliga kvinnor berättar om hur de för inre dialog med sig själva inför, under och efter en samlagsakt. De reflekterar över om de egentligen vill ha sex då, och om inte, ifall de då borde inleda, genomföra eller avbryta akten eller inte. Kvinnorna som befinner sig i (heteronormativa) partnerskap balanserar mellan att dela med sig av sina tankar rörande endometriosis och dyspareuni eller inte med sina partners. Kvinnorna som inte befinner sig i någon sexuell relation för inre dialog om de bör eller inte bör berätta för kommande samlagspartner om sin dyspareuni. De funderar på om de alls bör eller inte bör ingå i en sexuell relation till en man igen. Alla kvinnor berättar också att de *vet att de bör* söka vårdstöd för sin dyspareuni, men de två kvinnor som aktivt söker vårdförankrad hjälp funderar även på om ifall de *bör ge upp* sökandet. I det stora hela kan kvinnornas funderingar rörande endometriosis och dyspareuni liknas vid en balansgång.

### **5.2.7 Sammanfattning**

Alla deltagare kan berätta om ett *före och efter* i förhållande till symtomdebut – både vad gäller tillståndet endometriosis som helhet och avseende dyspareuni. Somliga har alltid erfårit samlagssmärter, för andra har de utvecklats över tid – antingen som en konsekvens av gynekologiska ingrepp eller till följd av sjukdomens fortskridande förlopp. Samtliga samtalspartners för denna studie förmedlar känslor av ett förlorat *förut*, turbulent känsloliv kring *nuet* och känslor av förhoppning om ett bättre *sen*. Gemensamt vid läsning av det empiriska materialet är även en upplevelse av hur kvinnorna bör eller inte bör förhålla sig och

agera utifrån sin upplevelse av dyspareuni. Upplevelsen av tillstånden endometriosis och dyspareuni inverkar på hur kvinnorna tolkar sin identitet i förhållande till vårdbundna möten, till samlagspartner och andra kvinnor. Kvinnorna upplever sig som *andra*, men även som ständigt misstänkliggjorda, vilket bidrar till att de kontinuerligt behöver reflektera över huruvida de kan lita på den egna erfarenheten av sina kroppar. Respektive tema genomsyrar samtliga intervjuer, vilket visar på att vad som sker i den sociala omgivningen kan inverka på kvinnornas tolkning av den egna identiteten.

### 5.3 Fördjupad tolkning

I detta avsnitt presenteras de fyra teman och underteman som arbetats fram vid den fördjupade tolkningen av denna studies empiriska material. Temana baseras på ämnen som gestaltar gemensamma, eller likvärdiga, upplevelser som återkommande förmedlats av samtalspersonerna som deltagit i intervjuerna. Respektive tema behandlar delar av kvinnornas levda erfarenheter av endometriosisinducerad dyspareuni. Samtliga teman ska förstås som upplevelsebaserade erfarenheter, vilka medför sociala konsekvenser för hur kvinnorna upplever sina identiteter i förhållande till sig själva, andra kvinnor och manliga samlagspartners. Hur temana verkar bidragande för kvinnornas sammansättning av synen på sig själva och sin kropp, i förhållande till upplevelse av identitet, behandlas i denna studies huvudtolkning *Ny kvinna*. Således kan sägas att i detta underkapitel är delarna som utgör grund för identitetsupplevelsen ännu inte sammanfogade. Snarare kan temana på symboliskt vis beskrivas som delar inom delarna – av helheten. Temana har utgjort del i analysarbetets fördjupade tolkning, och de har modifierats samt slagits samman i analysprocessen för att arbeta fram denna studies huvudtolkning. Nedan presenteras den fördjupade tolkningen genom följande teman: *Distans*, *Okvinna*, *Längtan* och *Skuldhantering*.

#### 5.3.1 *Distans*

Att leva med endometriosisinducerad dyspareuni framkommer vid analys av denna studies empiriska material som ansträngande i relation till sig själv och eventuell manlig partner, men även i förhållande till den sociala omgivningen. I kontakten med vården framträder *vårdbunden distans* som ett centralt tema eftersom samtliga samtalspartners upplevt nonchalans inför både sin endometriosis som helhet, men främst inför sin dyspareuni. Undertemat *distans till andra kvinnor* har främst mynnat ut ur temat *annanhet* som presenterades i den preliminära tolkningen, och beskriver hur samtalspersonerna i denna studie upplever sig själv i förhållande till kvinnor utan dyspareuni. Avslutningsvis presenteras i detta underavsnitt ett tema som gör anspråk på att förklara hur dyspareuni kan inverka på den emotionella och sexuella aspekten av kvinnornas relationer till manliga partners.

**Vårdbunden distans.** Samtliga samtalsparter berättar om upplevelser av vårdkontaktsmöten som emotionellt arbetsamma, frustrerande och förvirrande. Det framkommer under intervjuerna att deltagarna på både olika, och liknande vis, misstänkliggjorts av vårdpersonal eller rent av inte blivit trodda i sin smärtproblematik – före som efter endometriosisdiagnos. Vad gäller dyspareuni ger intervjudeltagarna uttryck för att ha bemötts med nonchalans och oförstående från vårdgivares håll. Kvinnorna har upplevt nonchalans i det interpersonella mötet vårdgivare och patient emellan, men även stött på byråkratiskt grundad nonchalans då vårdköer till exempelvis sexolog är långa. Flera av intervjudeltagarna talar om att de själva behöver ta

initiativ i möten med vården för att för lyfta frågan om hjälp från sexolog för sina samlagssmärtor. Intresset för symtomen av endometriosis tycks från vårdgivares sida upplevas av kvinnorna som främst centrerat kring deras arbetsförmåga och fertilitet. Deltagare B berättar att hon vid möten med vårdgivare blivit bemött med nonchalans då hon påpekat dyspareuni. B upplever att vårdgivande personal inte lagt någon vikt vid, eller visat någon särskild nyfikenhet, inför hennes dyspareuni. B svarar följande på frågan *hur har din vårdgivare bemött dig då du nämner dyspareuni*:

B: När jag låg hos gynekologen då och hon sa att ”jamen du har endometriosis, du kan klä på dig”, då sa jag ”men det är *precis här* det känns fruktansvärt ont när jag har sex!” och hon tittade på mig med frågande ögon och så var det inget mer med det, och då tänkte jag att ”har jag sagt något konstigt” nu eller?

Ovan citat exemplifierar hur det kan se ut för endometriospatienter då de nämner sin dyspareuni för vårdgivare. B:s uttryck för oro eller undran tolkas som negligerat av vårdgivande personal, vilket försett B med en upplevelse av att smärtsamma samlag hör till diagnosen och därför inte bör tas på särskilt stort allvar. B har tolkat bemötandet som bekräftelse på att sex ska göra ont, eller att det åtminstone inte är ett symptom vården bär ansvar för att behandla. Återkommande i intervjuerna med studiens deltagare lyfts nämligen en förundran inför studiens syfte – de har upplevt att endometriosisinducerad dyspareuni inte ses som ett egentligt ämne, att det är något de bör ta itu med på egen hand. Deltagare A har förvisso berättat om att hon kämpar för att få tillgång till en sexolog som ska hjälpa henne med smärtorna, och att hon har rätt till den hjälpen. Hon har däremot inte fått någon faktisk hjälp av sexolog och upplever därför att hon är lämnad till att själv styra sina symptom i så långtgående mån som möjligt. Deltagare A berättar att hon aktivt engagerat sig vid interpersonella möten med vårdgivare där hon lyft att hon önskar behandling hos sexolog, men att hennes frågor och önskemål bemötts med tystnad. A svarar följande på frågan *hur har din vårdgivare bemött dig då du nämner dyspareuni*:

A: Ja, men det har inte, det har liksom inte varit prio eftersom prio var att få ordning med att jag hade fruktansvärt ont *hela* tiden. Och nu har jag ju tyvärr inte kontakt med någon bra gynekolog. Och senast jag var i kontakt med – vad heter det – typ verksamhetschefen för det sjukhuset jag är på, han... Då ställde jag det som kompletterande frågor i ett mail såhär – hur får jag vidare hjälp från... – då var det bland annat sexolog [...]

Dyspareuni som symptom av endometriosis ses alltså inte som ett centralt symptom att ta itu med i förhållande till andra symptom – det prioriteras inte. Kvinnorna i denna studie talar om att det ständigt finns andra symptom att ta itu med, och att de prioriterade symptomen oftast utgörs av behandling som ämnar till att bevara eller främja fertilitet och arbetsförmåga. Många gånger ses inte smärtan av endometriosis i sin helhet som ett symptom prioriterat att behandla om kvinnan i stunden exempelvis är arbetsförmögen. Deltagare C uppger att hon överlag inte ser sig själv som en särskilt sexuell person, och därför inte lagt någon större vikt vid huruvida dyspareuni tas upp vid möten med vården. C berättar exempelvis att hennes övriga smärtproblematik överskuggar dyspareuni, och därför upplever hon själv inte att det är ett prioriterat ämne, men det är heller inget som i möten lyfts från vårdgivares håll. Deltagare D berättar att hennes erfarenhet av att få adekvat vård är avhängigt att finna en läkare som förmedlar förståelse och empati:

D: Nej, jag har inte fått ett bra bemötande – bara av en läkare, som jag går till. När hon byter plats då följer jag henne, hon är min trygghet – hon som förstår. Det var hon som sa till mig att det här är fel, och att jag ska njuta av det [sex]. Jag kan visst njuta... De andra, de har alltid stressat mig med barn...

I citatet ovan framträder två centrala aspekter: (1) att följa den vårdgivare som trott på patienten är viktigt; (2) fertilitetsfokusering vid behandling av endometriosis. Mellan raderna kan tolkning göras av att själva dyspareunisyntomet generellt inte uppmärksammas, eller som nämns i föregående citat av A, inte prioriteras. Att få adekvat hjälp för dyspareuni, eller uppleva förståelse, kan alltså i många fall handla om att kvinnor med endometriosisinducerad dyspareuni träffar en läkare som anser att kvinnornas rätt till sexuell hälsa i sig är en prioritet. Bemötandet från vårdgivares sida har generellt präglats av oförståelse och misstänksamhet riktad mot denna studies deltagande kvinnor, vilket kan ligga till grund för den förmedlade upplevelsen av att stå utanför vårdens sfär snarare än att utgöra en del av den.

**Distans till andra kvinnor.** Samtliga samtalspartners delar med sig av en upplevd social distans gentemot andra kvinnor utan dyspareuni, men främst till följd av endometriosis som helhet. Distansen upplevs i förhållande till kvinnor i hela det sociala livet – i det nära sociala nätverket, likväl som gentemot diskursivt framställda stereotypiseringar av kvinnor i exempelvis media. Hos vissa deltagare upplevs en interpersonell distans i det övergripande sociala nätverket då dyspareuni kommer på tal, medan andra uppger att de inte känner något behov av att samtala om symtomet med andra kvinnor. Mellan raderna kan dock utläsas att det upplevda behovet att inte samtala runt dyspareuni verkar ha grund i en förförståelse hos kvinnorna inför att deras sociala omgivning *inte* kommer att visa dem förståelse. Deltagare C delar med sig av att då dyspareuni tas upp upplever hon att fokus missriktas – från de egentliga symtomen – till att handla om huruvida hon och aktuell samlagspartner är sexuellt kompatibla:

C: Jamen det är väl det här att det känns som att folk inte förstår utan de tror att det är fel på partnern. När det inte alls har med det att göra, eller att 'jaha men du spänner väl dig', men alltså jag har haft sex sen jag var 15 och tycker inte att det är jättehemskt liksom. Hade jag varit nervös hade jag inte haft sex liksom. Så det är det, att det missuppfattas, att någon inte är bra i sängen eller att man gör fel. Man vet skillnad på vad som är bra i sängen – fast man har samlagssmärter!

I citatet från samtalspartner C kan urskönjas en upplevd frustration inför att andra i den sociala omgivningen inte tycks visa förståelse inför vad dyspareuni innebär. Hon hade innan hon blev 17 år gammal inga symptom av endometriosis alls, och därför ter det sig obegripligt för henne att andra talar om för henne vad bra eller mindre bra samlag innebär, särskilt då hon varit sexuellt aktiv sedan 15 års ålder. Det sker ett indirekt antagande om att den egentliga orsaken till smärtan inte orsakas av ett objektivi ont – istället förläggs fokus på huruvida den manliga partnern är den rätta, eller på att kvinnan bör försöka slappna av under samlaget. Genom att samtalspersonerna bemöts med en ifrågasättande retorik, särskilt från andra kvinnor, förstärks samtalspersonernas självtvivel där de ifrågasätter sig själva och sin upplevelse av smärtsamma samlag. Deltagare A berättar att det i hennes sociala vänskapsnätverk är vanligare att samtala om förberedelser inför samlagsakten, snarare än själva akten i sig, och att hon i de sammanhangen upplever sig själv som en del av en annan värld:

A: I min umgängeskrets skulle jag inte säga att så himla många pratar om själva akten i sig, utan det är väl mer det här, det kittlande inför, vad man har för underkläder, om man har några accessoarer eller tillbehör, hjälpmedel. [...] Att det blir ju liksom... jag har själv ingenting att tillföra och tycker heller inte att det blir så intressant för jag är inte i den världen på samma sätt.

Deltagare A beskriver vad som kan liknas vid en splittring mellan två världar – vännernas sexuellt aktiva värld och den egenupplevda världen med, i förhållande till vännerna, mindre sexuell aktivitet. Samtliga kvinnor beskriver sin upplevelse likt ett slags utanförskap inför

andra, normalfriska kvinnor. Även inför de kvinnor som samtalspersonerna inte har någon relation till upplever de sig själva främmande inför – kvinnor framställs i media och filmer som ständigt pigga, glada och tillmötesgående, och det är ingenting samtalspersonerna relaterar till. Förvisso medger samtalspersonerna att de är medvetna om att kvinnan, så som framställd i media, inte är en representation av verkliga kvinnor, men de upplever stereotyperna av vad kvinna innebär som betungande. Å andra sidan finns en mediebild av kvinnor som något annat än glada och tillmötesgående – den gnälliga, dramatiska och tjatiga kvinnan – som oftast ingen orkar med, eller vill associeras med. Samtalspersonerna menar att den representationen kan vara ännu mer skadlig, eftersom de upplever att andra ofta kategoriserar dem utifrån stereotypen att kvinnor är svaga och klagar då de ger uttryck för smärta eller missnöje rörande sin diagnos. Ett litet uttryck för missnöjsamhet säger de kan bidra till att hela deras person uppfattas som gnällig, varför de stänger inne mycket tankar, vilket i slutändan skapar en upplevelse av emotionellt avstånd till andra människor. Avståndet kan upplevas extra stort i relation till andra kvinnor, eftersom det finns en underförstådd förståelse om att kvinnor ska kunna känna *med* varandra – och då andra kvinnor bemöter samtalspersonerna med misstänksamhet eller banala tips skapas en ännu större division dem emellan.

**Känslomässig och sexuell distans.** Samtliga samtalspartners berättar under intervjuerna om att de upplever en slags distans gentemot samlagsakten i sin helhet. Kvinnorna reflekterar över vad som sker före, under och efter samlagsakten – i samtliga moment förmedlar de en upplevelse av avstånd inför olika sexuella handlingar. De förmedlar en känsla av att inte känna sig intimt sammanbundna vare sig sin partner eller sin kropp, så som de berättar att de antingen tidigare gjort eller som de antar att andra kvinnor upplever sig själva i samlagsakten. Förspelet ter sig stakigt, och samtliga kvinnor berättar att de behöver vara styrande i vilken position eller vilket segment av samlagsakten som ska utföras – vilket förser dem med en känsla av att de inte fullt ut kan ge sig hän. Samtliga kvinnor berättar att samlagsakten oftast behöver planeras, ofta in i minsta detalj, och att de behöver föra dialog inom sig själva huruvida det kommer vara värt att riskera smärta för att möjligtvis kunna ha en njutningsfull stund med sin partner. Flera av intervjudeltagarna förmedlar en upplevelse av att känslomässigt distansera sig under samlagsakten. Den känslomässiga distansen manifesterar sig som en slags bortkoppling där kvinnorna ämnar skapa en känsla av att vara utanför kroppen. A berättar om att hon innan samlagsakten upplever oro, och på grund av smärtan inte vågar ge sig hän:

A: Nämen mycket såhär rädsla och oro. Svårt, väldigt svårt att slappna av. Stänger av mina känslor, mer än nödvändigt kanske. Att jag inte bara såhär vågar släppa efter och se vart det leder så... utan det blir ju lite mer planerande...

A säger i citatet ovan att hon stänger av sina känslor under samlaget, och förmedlar härmed en upplevd distans till kropp, samlagsakt och partner. Återkommande berättar varje enskild samtalsperson om hur hon upplever att hon behöver vara styrande och ha kontroll över samlagsakten. Hon behöver vara vaksam på sin partners rörelser och agera likt en monitor för att läsa av hans kroppsspråk för att förutspå nästa rörelse – och vad den rörelsen kan komma att föranleda för känsla. På liknande vis berättar kvinnorna även att deras partner kontinuerligt läser av dem. Det konstanta avkännandet och avläsandet av rörelser och uttryck tenderar stjåla uppmärksamhet från den fysiska upplevelsen av samlagsakten. Å andra sidan berättar de tre kvinnorna som ingår i en parrelation att det är betryggande att deras partner läser av dem väl, och de upplever att partnern är inkännande. Däremot verkar det hindrande avseende hängivelse till akten i sig. E berättar om känslor hon upplever då hon tänker på sitt förhållande till sex:

E: Jag ska inte behöva känna så här liksom. Jag ska inte behöva ångest över att ha sex. Ska inte behöva planera allting. Det ska inte behöva planeras i varenda jävla detalj för



att man ska kunna klara av att ha det. Så jag har ett väldigt ångestladdat förhållande inför det här. Just inför sex.

Utdraget från samtalet med samtalsperson E presenterat ovan exemplifierar hur dyspareuni kan inverka på den inre dialogen hos kvinnor med dyspareuni. I citatet kan en frustration uttydas, och att ett evigt planerande av samlagsakten kan orsaka känslor av ångest. E förmedlar att hon som individ inte ska behöva uppleva ångest över sex, vilket pekar mot att det finns en undermedveten förståelse om att sex egentligen ska ske spontant och hämningslöst. När samlagsakten behöver planeras kan den komma att ses mer som en syssla och förlorar därmed sitt sensuella värde hos samtalspersonerna. Denna tolkning kan knytas an till den preliminära tolkningen *borde/borde inte* i det avseende att kvinnorna kontinuerligt berättar om hur känslor inför sex *borde* vara, men senare landar i att deras känslor ofta upplevs som motsatsen. Sex med sin partner framträder som något som *bör* vara sensuellt, intensivt och ofta föregås av en kittlande, trånande känsla. Samtalspersonerna upplever däremot distans i förhållande till sex, och handlingar som kan förknippas med sex, vilket kan leda till att de succesivt utvecklar en känslomässigt präglad sexuell distans till sin partner. Nedan formulerar A:

A: Och sen i det här, jamen att liksom känna sig samhörig med sin partner, att det... det låter ju fånigt, men det finns ju något slags stärkande i att man har samlag med varandra. Det är ju ett sätt att bekräfta varandra och visa kärlek och ömhet och glädje, alltså så. Så det är ju som att man har liksom tappat ett livsinstrument på något vis.

Utöver att uppleva distans till partnern och sin kropp exemplifierar citatet ovan en syn på att sex ses som en handling varigenom kvinnor och män i partnerskap förmedlar ömhetsbekräftande känslor gentemot varandra. Samlag med sin partner ses som ett verktyg för att bekräfta att relationen mellan parterna är i sin ordning på fler plan än det sexuella – att samlagslivet lever upp till normativa förväntningar verkar som en bekräftelse på att paren tillgodoser andra fundamentala delar inom relationen. Exempelvis verkar sex ses som en symbol för god kommunikation mellan parterna, ett tecken på samhörighet och ett sätt att införliva känslan av ett *vi* i relationen. Sex framställs som den mest intima sociala handlingen som kan delas, och den handling som onekligen betraktas som exklusiv mellan parterna i en heteronormativ relation. Samlaget i sig verkar vara vad som bidrar till upplevelsen av att tillsammans med partnern utgöra en enhet i förhållande till andra enheter i omvärlden. I denna studies empiriska material återfinns mellan raderna en förmedlad upplevelse av att denna metaforiska enhet störs då det sexuella samlivet inte lever upp till normativt producerade förväntningar. Istället för att individerna bildar en gemensam enhet genom samlagsakten tenderar akten, då den inte uppfyller internaliserade normativa förväntningar, skapa upplevd emotionell och fysisk splittring mellan parterna.

### **5.3.2 Okvinna**

Ett särskilt tydligt tema som framträtt under det fördjupade analysarbetet av denna studies empiriska material är temat *Okvinna*. Temat syftar till att beskriva en upplevd känsla hos samtalspersonerna av att vara könlösa, asexuella eller av att inte vara *kvinnna* som konsekvens av att leva med endometriosinducerad dyspareuni. Kvinnorna som deltagit i denna studie hävdar att de upplever sig själva som avvikande då de inte upplever sin sexualdrift överensstämmande med vad som framställs som normativt. Exempelvis berättar C att hon upplever sig själv annorlunda i förhållande till andra kvinnor vad gäller sexlust:

C: Alltså jag känner mig väl att jag är lite konstig för att jag inte är sugen på att ha sex. Men, alltså jag tänker att jag är asexuell – men så tänker jag att är man asexuell så vill man inte ligga på fyllan heller, och därför är jag inte asexuell.

Här framträder något som pekar mot att det sker en inre dialog inom C som handlar om huruvida hon, på grund av olust inför sex, möjligtvis är asexuell eller inte. C har tidigare deltagit i penetrerande samlagsakter, men säger att de gånger hon inte hamnat i akut smärta som konsekvens har hon druckit alkohol. Mellan raderna kan urskönjas en slags förvirring inför den egna sexualitetens existens. C berättar att hon inte är särskilt intresserad av sex eftersom det skulle te sig ologiskt att längta efter något som faktiskt orsakar henne fysisk smärta. Å andra sidan har hon erfarit sig själv vilja ha penetrerande samlag i berusat tillstånd. Frånvaro av sexlust kan här ses som bidragande till en upplevelse av att *inte* ha en sexualitet överhuvudtaget. E berättar istället att hennes upplevelse av kön avgörs av andra faktorer:

E: Ja, jag känner mig mindre kvinnlig. Sämre på något sätt. Alltså jag är inte lika, kvinnlig som andra, jag kan inte göra samma saker som andra kan. Och jag har ju märkt att jag har mycket med det här att få barn att göra också, man känner sig misslyckad. Man känner sig mindre som en kvinna och känner sig värdelös. Att man inte kunde göra det här som alla andra kan göra.

Utdraget från intervjun med samtalsperson E är hämtat från där E besvarat frågeställningen *hur upplever du dig själv i förhållande till andra kvinnor*. E menar att hon upplever sig själv som mindre kvinnlig då hon speglar sig mot andra kvinnor i omgivningen. Delvis upplever hon sig som mindre kvinna eftersom hon inte uppfyller de normativa förväntningar som råder kring vad det innebär vara kvinna avseende fertilitet och vaginalt penetrerande samlag. Att inte uppleva sig själv som kvinna likställs med upplevelsen av att vara *värdelös*. Här kan det mellan raderna utläsas att kvinnans essentiella värde normativt likställs med att föda barn och att uppträda som kvinna genom att ha vaginalt penetrerande sex. Att uppleva sig själv som kvinna verkar utgöras av *förmågan* att uppträda enligt normativa antaganden om vad kvinna innebär – även om samtalspersonerna inte nödvändigtvis *vill* konformera till bilden av den stereotypa kvinnan.

### 5.3.3 Längtan

En av samtalspersonerna i denna studie längtar efter att kunna leka med sitt barn så som hon ser andra mammor göra. En annan längtar efter att kunna planera en semester med väninnorna utan att behöva ställa in. Ännu en annan längtar efter att gå till arbetet utan ängslan inför att smärtan slår till, och ytterligare en längtar av samma anledning efter att kunna röra sig på egen hand i ett shoppingcentrum. Samtliga kvinnor upplever sig begränsade av sin sjukdom. Vad gäller samlag varierar graden av längtan, vissa längtar bort från upplevda krav på vaginal penetration och andra längtar till att genomföra akten utan smärta. Vad som genomsyrar samtliga intervjupersoners beskrivning av synen på vaginalt samlag tas upp som en längtan efter att kunna *ge sig hän*. Deltagare B beskriver hur hon begränsas i samlaget:

B: Ibland är det värre, ibland funkar det. Men i vissa ställningar, positioner och vissa vinklar – det blir big no no, det funkar inte. Det känns som något som... en käftsmäll mot ett ömt område.

Ingen av kvinnorna uppgav att de kunde hänge sig sin partner på önskvärd vis i samlagsakten, vare sig avseende egen önskan eller vad de antar partnern önskar. Samlagsakten beskrivs i samtliga fall som styltad och lite klumpig. Kroppen måste vara i precis rätt position, tiden i månaden behöver vara rätt och begäret till partnern stort för att samlags ska gå att genomföra – och även om alla variabler stämmer finns ändå risken att vaginal penetration orsakar svår smärta. Smärtan kan enligt kvinnorna komma antingen ögonblickligen, dagar efter eller båda delar. En av kvinnorna väljer att avstå vaginalt penetrerande sex alls då hon upplever att det gör mer ont än gott. En annan uppger att hon i de flesta fall hon anser sig haft lyckade vaginalt penetrerande samlag konsumerat alkohol som bidragit till minskad upplevelse av smärta, men

säger att det inte ska behöva vara så. De kvinnor som under tiden för intervjuerna ingår i en partnerrelation med en man berättar om en ängslan inför att överhuvudtaget vidröra partnern. Eftersom samlag enligt kvinnorna sker sällan uppger de att fysisk beröring kan komma att misstolkas av partnern som en sexuell inbjudan. Citatet nedan exemplifierar hur samtalsperson A upplever att dyspareuni påverkar relationen till hennes partner genom att knyta an till hans känsla av att vara avvisad i förhållande till kvinnans känsla av att bli frustrerad över att ”vilja”, men inte kunna bemöta denna känsla:

A: Han har ju varit jätteledsen och känner sig ju... det är liksom svårt... han är nog inte så bra på att prata känslor, men det är klart att jag märker att han känner sig avvisad. Och jag blir också liksom mycket mer försiktig till fysiska inbjudningar för att jag vet med mig att jag kommer kanske inte kunna ha sex. Och så tycker han, jag märker ju att han blir liksom frustrerad när det inte blir *knulla* liksom så... och jag kan ju förstå honom – till viss del.

Vidare teoretiserar kvinnorna kring partnerns längtan och antar att även den är stark. Att se längtan och åtrå hos sin manliga partner förorsakar kvinnorna ett brett spektrum av känslor, men mest framträdande ter sig känslan av längtan efter att bekräfta sin partner. Kvinnorna i partnerskap upplever å ena sidan en längtan efter att neka sexuella inbjudningar utan relationella repressalier, samtidigt som de längtar efter att kunna sexuellt hänga sig sin partner hämningslöst. Samtliga kvinnor förmedlar en längtan efter att inte behöva styra sin samlagspartner i varje liten rörelse, och att inte behöva vara beredd på att sätta tvärt stopp på akten. De längtar efter att inte planera in samlag med sin partner baserat på om de är lediga från arbete eller andra obligationer dagen efter, eftersom samlag kan leda till att aktiviteten behöver ställas in på grund av smärtskov.

Två av samtalspersonerna upplever utöver dyspareuni även dysorgasmia, vilket innebär smärta vid klimax. Dessa två kvinnor berättar i intervjuerna om hur de längtar efter att kunna få en orgasm, våga få en orgasm, utan att oroas inför huruvida orgasmen kan komma att orsaka dem smärta. Även en längtan efter att samtala kring sex och sexualitet i det allmänna blir tydlig vid den fördjupade analysen av studiens empiriska material. Flera av kvinnorna i studien upplever att de inte kan delta i samtal om sex och samlevnad på samma villkor som normalfriska kvinnor, och att det orsakar dem en känsla av att tillhöra en annan värld. En värld där sex inte utgör en central roll, eller där sex inte ses som en rolig aktivitet. Kvinnorna har olika strategier för att navigera kring dessa känslor av längtan. Vissa skämtar då de talar om sin upplevelse av sexualitet i förhållande till övriga samhället och övriga kvinnor, andra förlägger fokus på att de är bättre på andra saker – de säger sig se på sig själva främst som bra vänner eller familjemedlemmar snarare än sexuella varelser.

#### **5.3.4 Skuldhantering**

Samtliga samtalspersoner nämner återkommande att samlagsakten i sin helhet inte följer normativt framställda förväntningar kring ordningen om vilka sexuella handlingar som ska föregå andra. Ibland utesluts penetrerande samlag helt, vilket försätter kvinnorna i en situation där de upplever skuld gentemot sin manliga partner. Vaginalt penetrerande samlag likställs enligt kvinnorna generellt med sex i heteronormativa relationer, och som något de upplever att deras manliga motpart förväntar sig av dem. Penetrerande samlag framställs som en självklarhet då kvinnan ingår i en sexuell relation med en man, vare sig det gäller ett etablerat partnerskap eller en flyktig kontakt. När kvinnorna inte genomför, eller fullföljer, samlag så som normativt förväntas av dem i en kontext som erbjuder denna typ av kontakt, uppstår en känsla av skuld inom dem riktad mot den manlige partnern. För att hantera skulden berättar kvinnorna om att

de försöker kompensera frånvaron av den vaginalt penetrerande samlagsakten genom att utföra andra sexuella handlingar på sin partner, eller genom att i inre dialog rationalisera kring samlagets egentliga värde för relationen. En av studiens samtalspartners säger att hon helt avhåller sig från att ingå i ett partnerskap med en man. Nedan besvarar C frågan *hur har dyspareuni påverkat tidigare relationer*:

C: Alltså det påverkar ganska mycket. Just för att jag känner ju ofta, att jamen det är ju taskigt, att jag ska vara i en relation med någon och så får de aldrig ligga. Så inser jag ju att det inte går att göra något åt, men det blir fel.

Ett sätt att hantera skulden kan alltså, som antytt ovan, vara att eliminera risken för att den uppstår, genom att avstå sexuella relationer till män. Genom att avhålla sig sexuella relationer med män undviker C känslan av hon gör något fel som nekar att ingå i, eller avbryter, den penetrerande samlagsakten. Att säga nej till samlag kan föranleda känslor av skuld, vilket pekar mot att kvinnorna i denna studie upplever att penetrerande samlag i heteronormativa relationer upplevs som en självklarhet *att ge* mannen. Något han förväntar sig, och något kvinnan förutsätter vara vad han främst förväntar sig. Vaginal penetrering omtalas som ett behov hos mannen, vilket endast kvinnan inom heteronormativ monogam relation kan tillfredsställa – varför hon upplever sig själv som elak om hon inte tillgodoser behovet.

Ett annat sätt att hantera skulden gentemot den manliga partnern, avseende frånvaro av vaginalt penetrerande samlag, kan vara genom *kompensation*. Kompensation sker genom att utförandet av andra sexuella handlingar. D berättar i citatet nedan att hon utfört oralsex som en slags kompromiss för att vaginal penetrering uteblivit under samlagsakten:

D: Det känns som att de lider. Jag tänker 'hallå, jag vill ha dig men jag får ont'. Jag har börjat prioritera mig själv först. Istället för att bry mig om vad de känner. Sedan har jag försökt att kompromissa med andra saker som oralsex.

I exemplet ovan blir det tydligt att vad som anses vara en fullbordad samlagsakt innebär vaginal penetrering. I syfte att möta sin manliga partner halvvägs då samlagsakten inte genomförs i vad som anses vara sin helhet, använder sig D av oralsex som en förhandlingsstrategi. Oralsex omtalas alltså som en sexuell handling sekundär i sitt meningsinnehåll i förhållande till vaginal penetrering. D fortsätter:

D: Vi måste också förstå deras behov, därför har jag liksom försökt att kompromissa med andra saker, eftersom de annars kan bli otrogna. Dom måste ju få de här behoven tillfredsställda. Och får de inte det från mig, det är svårt... men det finns ju de [män] som är bra.

I citatet ovan kan mellan raderna en underliggande förståelse av att mannens sexuella behov definieras av vaginal penetrering utläsas. Mannens sexuella behov framställs lingvistiskt på så sätt att det överordnas kvinnans, eftersom hans drift riskerar driva honom till otrohet som en konsekvens av att han inte kan penetrera sin kvinnliga partner vaginalt. Om kvinnan inte fysiskt tillgodoser detta upplevda behov uppstår en oro inom henne som förutsätter att hennes dyspareuni riskerar driva partnern till otrohet. Hon förlägger alltså ansvaret hos sig själv för huruvida han kommer att vara henne trogen. I citatet utläses även en distinktion mellan *bra män* och *icke-bra män*, där de bra männen förutsätts förhålla sig trogna oavsett om vaginal penetrering genomförs i samlagsakten eller ej. Icke-bra män positioneras som män som drivs av normativa förväntningar på samlag, och som i det subtila förmedlar kvinnan en förståelse av att vaginal penetrering ses som en rättighet i den sexuella relationen. Om mannen inte kan avkräva kvinnan vaginal penetrering råder en förväntan, både från mannen och kvinnan, om att han bör kompenseras genom andra sexuella handlingar. Skuld uppstår även i relation till kvinnorna själva, särskilt då de engagerar sig i sexuella aktiviteter de egentligen inte vill delta

i. Då kvinnorna hanterar den upplevda skulden mot den manliga partnern genom att utföra sexuella handlingar på honom förflyttas skuld känslan till dem själva. Denna del av den fördjupade tolkningen kan ses som intimt sammanbunden med den preliminära tolkningen *borde/borde* inte, där kvinnorna ständigt tycks föra inre dialog kring huruvida de gör våld på sig själva eller endast agerar som en kvinna *bör*.

### 5.3.5 Sammanfattning

Samtliga deltagande kvinnor i denna studie har upplevt motstånd från vårdgivare gällande både diagnos som helhet och dyspareuni som enskilt symptom. Alla kvinnor har vid någon tidpunkt upplevt att penetrerande vaginalt samlag utgör en central roll av att vara kvinnlig partner i relationen till en man. Penetrerande vaginalt samlag ses som norm, och samtliga kvinnor har någon gång upplevt självtvivel där de antagit att samlag ska göra ont. Antagandet om smärtsamma samlag härleder samtliga parter till normativt konstruerade förgivettaganden om att penetrerande samlag ska göra ont. Vid någon tidpunkt har samtliga kvinnor även reflekterat över den egna sexuella förmågan på ett sätt som orsakat dem negativa känslor inför sexuella aktiviteter överlag. Dyspareuni har fått kvinnorna att fundera över om det är något essentiellt fel inom dem, och alla har ifrågasatt sig själva i sin roll som kvinna. De som inte lever i en partnerrelation upplever sig själva som avvikande och förmedlar en oro inför hur framtida samlag med en man kan komma att kännas. De kvinnor som lever i en partnerrelation vittnar om känslor av otillräcklighet och självtvivel – även om de har partners som verbalt bekräftar dem emotionellt.

I relation till andra kvinnor utan dyspareuni, och hur kvinnor framställs sexuellt i media upplever intervjupersonerna att de står utanför – de identifierar sig inte med den normativa kvinnan. Samtliga kvinnor beskriver att de vid något tillfälle, eller genomgående sedan symptomdebut, upplever sig som *okvinnliga*, *asexuella* eller *könlösa*. Var och en av kvinnorna kompenserar den upplevda kvinnoidentitetsförlusten genom att ta sig an och behärska ett annat livsområde – arbete, studier, barnomsorg eller annan form av emotionell relationsbildning. Samtliga intervjudeltagare vittnar om ambivalenta känslor gentemot sin diagnos endometrios och vad det innebär att leva med dyspareuni. Å ena sidan söker kvinnorna nå acceptans inför symptom som medföljer sjukdomen, å andra sidan präglas de av frustration inför att inte kunna leva ett fysiskt sett fritt liv. Vid läsning av denna studies empiriska material framträder en upplevelse av *längtan* som stark. Vare sig det är en längtan efter att socialisera, ta hand om barn eller vara intim med sin partner präglas kvinnornas tankevärld av ett sökande. Samtliga kvinnor söker förståelse inför sina besvär av vården. Vissa av de deltagande kvinnorna söker efter förståelse hos vänner eller partner.

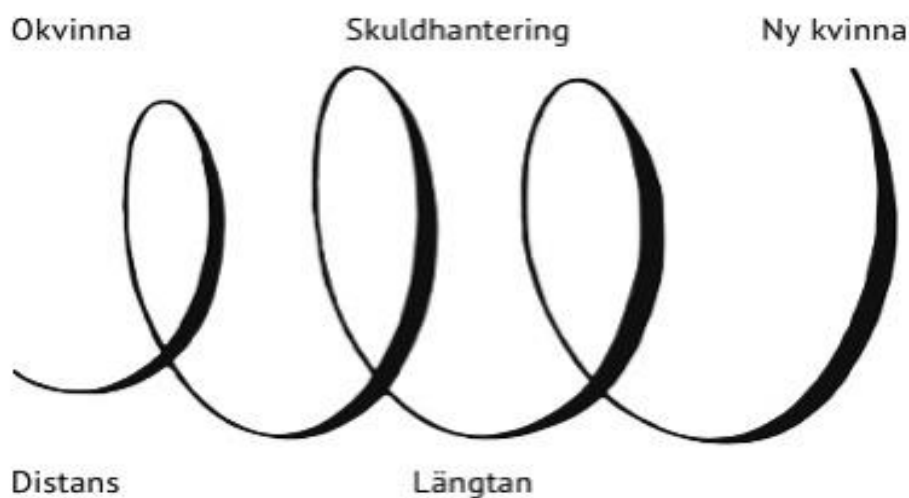
## 5.4 Huvudtolkning – Ny kvinna

Under detta avsnitt presenteras denna studies avslutande huvudtolkning. I enighet med den hermeneutiska forskningsprocessen mynnar huvudtolkningen ut ur den fördjupade teoretiska tolkningens delar. Huvudtolkningen binder också samman tidigare tolkningar som delar och, specifikt för denna studie, definierar upplevelsen av att leva med endometriosinducerad dyspareuni som helheten av delarna presenterade i den tematiska tolkningen.

Kvinnorna som deltagit i denna studie förmedlar upplevelse av att kontinuerligt pendla mellan de tematiska delarna *Distans*, *Okvinna*, *Längtan* och *Skuldhantering*. Genom att pendla mellan delarna fördjupar de sin förståelse inför sig själva och sin identitet som helhet i relation till sin

upplevelse av att vara kvinna med endometriosinducerad dyspareuni. Processen kan sägas succesivt mynna ut i den fördjupade förståelsen, och kontinuerliga revideringen av sin och andras förförståelse – ut i en upplevelse av att vara en *ny kvinna* – med en ny meningsinnehåll. Det ter sig möjligt att kvinnorna genom varje enskild tolkningsprocess omvandlar sin förståelse av *vad* som förankrar dem i upplevelsen av att vara kvinna vid olika: tider/ erfarenheter/ sociala sammanhang. Tolkingsprocessen som genomsyrar denna studies huvudtolkning illustreras i figur 1. Figuren symboliserar de olika tolkningsprocesser denna studies deltagande kvinnor verkar röra sig genom i förhållande till den inverkan dyspareuni har på deras upplevelse av identitet.

Det hermeneutiska förhållningssättet framträder som ett tydligt, om än utifrån tolkningen av materialet omedvetet, verktyg hos studiens samtalspartners då kvinnorna utvärderar sig själva i relation till samhälle, partner och rådande diskurs. Vid skapandet av tolkning av denna studies preliminära samt fördjupade tolkningsprocesser i relation till det empiriska materialet framträder en förståelse av de deltagande kvinnornas upplevelse av identitet som en pågående evighetsprocess som aldrig tar slut. Eftersom identitetsupplevelseprocessen kan beskrivas som en hermeneutisk spiral går det inte att säga exakt var processen startar, och heller går det inte att med säkerhet säga att samtliga kvinnor rör sig mellan processens delar och helheter i samma ordning. För att bäst beskriva hur processen ter sig presenteras denna här utifrån ett antagande om att den startar vid temat (delen) *Distans* och avslutas vid temat (helheten) *Ny kvinna*. Processens start, bör här påpekas i enighet med den hermeneutiska metodansatsen, kan ses och därmed undersökas vidare vid vilket tema (del) som helst.



Figur 1. Den hermeneutiska spiralen kring upplevelsen av hur endometriosinducerad dyspareuni påverkar yngre kvinnors upplevelse av identitet.

Då kvinnorna som deltagit i denna studie upplever distans, antingen i form av möten med vården, förhållande till andra kvinnor, under samlagsakt eller i förhållande till partner, påminns kvinnorna om sin upplevda annanhet. Kvinnorna medvetandegörs om sin fysiologiska konstitution som avvikande i förhållande till denna hos andra kvinnors, där de påminns om att de inte omfattas av den kvinnliga normen. Oförståelse och upplevelse av annanhet kan förorsaka kvinnorna en känsla av att vara *okvinna*. Upplevelsen av okvinna kan ske mot bakgrund av spegling gentemot stereotypa förstärkningar av vad som förväntas av en kvinna inom en heteronormativ relation. När kvinnorna, återigen medvetandegörs om sin upplevelse

av identitet – nu i form av delen *okvinna* – reviderar de återigen tolkningen av vad kvinna innebär. Här kan kvinnorna komma att pendla mellan delarna *skuldhantering* och *längtan*.

I delen *skuldhantering* navigerar kvinnorna, främst i förhållande till manlig partner, inbördes tolkningar kring hur de befriar mannen från skulden, det vill säga att ansvaret för samlagssmärta skulle tillhöra honom. Succesivt verkar en upplevelse av delen *längtan* uppstå, där kvinnorna rationaliserar kring vad de bör eller inte bör göra, vad de bör eller inte bör sakna – och där de jämför sig själva i nutid med vilka de upplever sig själva ha varit tidigare eller vilka de ska vara i framtiden. I ett kontinuum verkar denna tolkningsprocess ske genom inre dialog, och så småningom mynna ut i en ny förståelse inför den egna identiteten – som *ny kvinna*. Den nya kvinnan är en pågående process som sker enligt den hermeneutiska spiralen. Varje ny kontext, varje nytt sammanhang, varje ny deltagare i sammanhanget och varje ny samlagspartner kan ge upphov till att kvinnornas tolkningsprocess startar på nytt. Vid varje ny förståelse kvinnorna landar i under processen nystartas tolkningsarbetet genom att återgå till att pendla mellan tolkning av delar och helheter.

## 6. DISKUSSION

I detta avsnitt redogörs inledningsvis för hur denna studies resultat förhåller sig i relation till studiens syfte att besvara frågeställningen: *vilken inverkan har endometriosinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?* Därefter presenteras hur resultatet som framkommit vid analysen av studiens empiriska material står sig i förhållande till tidigare forskning, och därpå hur resultatet förhåller sig till begreppen som utgör studiens teoretiska ramverk *Ett livsvärldsperspektiv*. Sedan lämnas en självkritisk metodologisk reflektion som behandlar den hermeneutiskt metodologiska ansatsen som tillämpats för att besvara studiens frågeställning. Avslutningsvis presenteras förslag på vidare forskning för att ytterligare undersöka denna studies fält.

### 6.1 Resultat i förhållande till syfte och frågeställning

Denna studies syfte har varit att undersöka hur yngre kvinnor i åldrarna 22-38 erfar att endometriosinducerad dyspareuni inverkar på deras upplevelse av identitet. För att uppfylla syftet med studien har studien genomförts med utgångspunkt i frågeställningen: *vilken inverkan har endometriosinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?* I syfte att rama in frågeställningen ur ett helhetsperspektiv har en hermeneutisk metodansats tillämpats, och studien genomförts med utgångspunkt i ett hermeneutiskt förhållningssätt. Denna studies empiriska material har utgjorts av semistrukturerade intervjuer med fem deltagande kvinnor som valts ut baserat på ett kriterieurval (se avsnitt 4.6). Studiens resultat kommer även i detta avsnitt att problematiseras utifrån ett medikaliseringssperspektiv, i syfte att erbjuda en alternativ förståelse av tillståndet endometriosinducerad dyspareuni utanför den medikaliserade definitionen.

Denna studies frågeställning har besvarats genom huvudtolkningen som formulerats som *Ny kvinna*, som visar att endometriosinducerad dyspareuni främst inverkar på kvinnornas upplevelse av identitet *som kvinna*. Detta innebär att varje enskild tolkningsprocess hos

kvinnorna omvandlar deras förståelse av *vad* som förankrar dem i upplevelsen av att vara kvinna vid olika: tider/ erfarenheter/ sociala sammanhang. Baserat på resultatet från analysen kan även sägas att kvinnorna upplever *annanhet* i förhållande till andra kvinnor. Som antytt ovan, framgår det av resultatet att upplevelsen av identitet hos yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni avgörs av yttre, likväl inre sociala processer. De yttre processerna som inverkar på kvinnornas upplevelse av identitet utgörs av heteronormativa förväntningar på dem som kvinnor, baserade på stereotypiseringar av *vad* som i det sociala livet framställs som essensen av att vara kvinna. Att inte uppträda enligt den stereotypa kvinnorollen föranleder upplevelse av sig själv som *könlös*, eller *avkönad*, vilket framkommer i studiens preliminära tolkningsavsnitt *Okvinna*.

Vidare skapar de heteronormativa förväntningarna upplevelse av distans i förhållande till vård, andra kvinnor i den sociala omgivningen samt emotionell och sexuell distans i förhållande till manliga samlagspartners. Kvinnorna upplever heller inte sin sexualitet som likvärdig mannens, heller inte att de har någon särskild rätt till sexuell njutning. Denna uppfattning understöds av vårdgivare som uppmanar kvinnorna vänta med att prioritera behandling av dyspareuni framför andra endometriossymtom. Fokus förläggs snarare på fertilitet och arbetsförmåga. Tillsammans med äldre kulturella föreställningar om kvinnlig sexuell njutning som syndfull och bilden av den manliga orgasmen som kärnan av samlagsakten förstärks kvinnornas förståelse av den egna sexualiteten som mindre viktig än mannens. Vidare upplever sig kvinnorna hindrade i sexuella relationer till män, eftersom de har anammat en förståelse av andra sexuella handlingar än penispenetrerande vaginala samlag som uteslutna från *vad* som är *riktigt sex*. Med stöd i *vad* som nämnts i detta stycke, och i relation till endometriosinducerad dyspareuni som sjukdomstillstånd (och således funktionsnedsättning), bör samhällseliga förändringar ske avseende *vad* som framställs som *riktigt sex* inom heterosexuella relationer. Sker sociala och kulturella förändringar om *vad* sex i heteronormativa relationer bör innehålla, kan dyspareuni komma att upplevas mindre som ett sexuellt funktionshinder, och mer som en nedsättning vilken kan navigeras kring med rätt anpassningar. Det vill säga, andra sexuella handlingar behöver också ingå i begreppet *sex*.

I relation till den medikaliserade förståelsen av endometriosinducerad dyspareuni framträder denna studies resultat *Ny kvinna* som starkt individfokuserat. Inom den medicinska sfären erkänns förvisso att flera socialpsykologiska aspekter spelar in i hur kvinnor erfar dyspareuni. Däremot behandlas inte de samhällseligt sociala processerna med fokus på kvinnornas upplevelse av sig själva som *kvinnor* i förhållande till omvärlden. Hänsyn behöver såldes, inom samtliga sociala och samhällseliga aspekter, tas till varje enskild kvinnas erfarenhet av dyspareuni. Genom att förstå kvinnornas upplevelse av identitet som en evigt pågående process, beroende av vilken del av identitetsupplevelseprocessen de i stunden gör upp med, möjliggör det för ett möte med den *nya kvinnan*. Denna studies avsikt har inte varit att dementera endometrios och dyspareuni som kliniska diagnoser eller fysiologiska fenomen. Avsikten är snarare att problematisera huruvida det är rimligt att ett tillstånd, vilket det inte råder en enskild effektiv behandling av, i första rummet behandlas medicinskt. Denna studies resultat framhåller att det krävs samhällseliga förändringar för att främja upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med endometrios och dyspareuni. Det framkommer i studiens resultat att kvinnorna inte upplever sig lyssnade till, vare sig det gäller symtombeskrivningar eller upplevelser som berör dyspareuni. För att bevara kvinnornas autonomi behöver deras enskilda upplevelser och erfarenheter av sina kroppar tillvaratas.

Även om kvinnoassocierad smärta har normaliserats inom det moderna samhället, bör det inte innebära en normalisering av, *vad* Conrad och Schneider benämner som social kontroll (1992:5941), över kvinnor som erfar tillstånden endometrios och dyspareuni. Det framkommer i denna studies resultat att den strikt medikaliserade blicken på tillstånden leder till att kvinnorna



positioneras i ett socioekonomiskt förhållande till läkarvården, eftersom de talar om ett starkt beroendeförhållande till den vårdgivare de upplever ta dem på allvar. Samtliga samtalspersoner har erfarenhet av att få sitt tillstånd tolkat som *badness* (ibid.:6009) snarare än sjukdom då de mött vården, särskilt under tiden innan de fick diagnosen endometriosis ställd. Avseende dyspareuni kan sägas att de fortfarande erfar blicken på dem själva som *bad* baserat på att de bemöts med misstänksamhet, uppfattningar om att smärtan i själva verket är förankrad i att de spänner på sig, eller att de inte tar ansvar för att förbättra sitt tillstånd genom diverse kost- och livsstilsförändringar. Ansvar förläggs alltså på individen att på egen hand hantera tillståndet och de existentiella frågorna om den egna identiteten som erfarenheten av tillståndet kan väcka.

I resultatkapitlet presenterades respektive samtalspersons beskrivning av hur de upplever tillstånden endometriosis och dyspareuni, samt de olika medicinska behandlingar de antingen har för tillfället eller tidigare haft. I avsnittet syns tydligt hur den medicinska behandlingen varierar över både tid och rum. Olika läkare har olika uppfattning om vilken behandling som är ”adekvat”, hur endometriosis inverkar på kvinnorna – om den alls gör det – och långa vårdköer eller flytt mellan regioner fördröjer vårdkontakter. Medicinska behandlingar sätts in, och för att utvärdera effekten av dem behöver behandlingen ske under ett visst tidsspänn. Under perioden då en ny behandling sätts in placeras kvinnorna i ett, metaforiskt talat, ingenmansland där de inte med säkerhet vet hur behandlingen kan komma att påverka dem. Här kan upplevelsen sättas i relation till tidsdimensionen *temporalitet* (Dahlberg m.fl. 2007:194) som behandlats i teoriavsnittet *Ett livsvärldsperspektiv*. Tidsdimensionen redogör nämligen för hur människan erfar tid, och betonar att erfarenheten är subjektiv och kontextuellt bunden. Det framkommer i denna studies resultat att kvinnorna erfar denna prövotid som en slags ”paus” i livet, och prövotiden medför att de erfar tiden mycket långsam – i kontrast till talesättet ”tiden går fort när man har roligt”. Denna paus är särskilt tvingande för kvinnornas reflektioner kring upplevelse av sina kroppar och identiteter som redogörs för i resultatavsnittet *Ny kvinna*.

Trots att kvinnornas ständigt befinner sig i ett reflektivt stadium över hur de bör tolka sin kropp och identitet, upplever att de inte blir tillräckligt betrodda i mötet med sin sociala omgivning. Medikalisering leder även till att tillstånd som inte kan orsaksförklaras medicinskt riskerar att tolkas av omgivningen som påhittade eller icke-existerande. Varken förekomsten av endometriosis som helhet, eller dyspareuni, kan orsaksförklaras objektivt. Resultatet i denna studie visar att denna aspekt av medikaliseringsprocessen har en stark negativ inverkan på kvinnornas upplevelse av identitet, eftersom den bidrar till att kvinnorna misstros av andra i sina sociala nätverk. I inledningen av denna studie beskrevs hur det inom läkarvården råder en förståelse av att smärta erfars mer intensivt beroende av psykosociala påfrestningar (Osborne-Crowley 2021). Således bör det vara av intresse att främja kvinnorna i den sociala miljön som omger dem genom att möjliggöra för anpassningar baserat på deras individuella förutsättningar. Därmed behöver mer forskning ske av den levda erfarenheten av endometriosis och dyspareuni. Vidare vill jag, mot bakgrund av denna studies resultat, förespråka en lingvistisk avveckling om adekvat vård i relation till endometriosis – åtminstone fram till dess att en effektiv behandling av tillstånden träder fram på den kliniskt medicinska marknaden.

## 6.2 Resultat i förhållande till tidigare forskning

I detta underavsnitt redogörs för hur denna studies resultat förhåller sig till de tematiserade resultaten som vuxit fram vid analysen av det tidigare forskningsmaterialet. Denna studie lyfter fram förståelsen av *Ny kvinna*, som visar att endometriosisinducerad dyspareuni främst inverkar på kvinnornas upplevelse av identitet *som kvinna*. Detta innebär att varje enskild

tolkningsprocess hos kvinnorna omvandlar deras förståelse av *vad* som förankrar dem i upplevelsen av att vara kvinna vid olika: tider/ erfarenheter/ sociala sammanhang. Denna studies resultat *Ny kvinna* sätts nu i relation till den tidigare forskningen, för att visa hur idén om en *ny kvinna* får konsekvenser för hur kvinnornas identitet ska förstås.

Vid presentationen av tidigare forskning lyfts initialt temat *Att inte bli trodd*. Inom detta tema framkommer att kvinnor som lever med vulvodynirelaterad dyspareuni har svårigheter att bli tagna på allvar då de söker vård för sina besvär. Ungefär hälften av kvinnorna rekommenderades söka hjälp inom psykiatri (Braksmajer 2018), och flera av deltagarna upplevde att de blev tagna på mindre allvar om de inte presenterade sig själva som tillräckligt trovärdiga patienter. Att få den upplevda smärtan ifrågasatt förledde kvinnorna med en upplevelse av att få sina egna minnen och kunskaper om sig själva ifrågasatta. Vidare presenterades resultat från tidigare forskning som pekar mot att kvinnor med endometrios upplever en generell nedsättning av livskvalitet som konsekvens av endometriossjukdomen som helhet (Jones & Jenkinson 2009; Facchin m.fl. 2018). Kvinnor med endometrios beskrevs uppleva maktlöshet och social isolering då de inte blir trodda av andra när de delar med sig av sina svårigheter, oavsett vilken social kontext de befinner sig i. Kvinnorna upplevde att andra människor inte förstår vad de går igenom eller vad endometrios innebär. Kvinnorna härledde oförståelse till den felaktiga uppfattningen att endometrios främst eller enskilt hör ihop med kraftig menstruationssmärta. I många fall fick inte kvinnorna, vad som beskrevs i den tidigare forskningen som adekvat vårdbehandling, och den behandling som gavs bar ofta med sig negativa biverkningar. I nästkommande stycke redogörs för hur denna studies resultat förhåller sig till temat *Att inte bli trodd*.

Resultatet som framkommit ur analysen av denna studies empiriska material bekräftar å ena sidan *vad* som framkommit i den tidigare forskningen. Yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni upplever en distans i förhållande till vården, den sociala omvärlden och i relation till manliga partners. Erfarenheter av att inte bli betrodd, särskilt då det sker i multipla sociala kontexter, befäster en upplevd uppfattning om att kvinnornas smärtsymtom inte är fysiskt verkliga. Det bidrar till att kvinnorna kontinuerligt utvärderar sina sinnesupplevelser i förhållande till stereotypa normativa konstruktioner av kvinnlig smärta. Kvinnlig fysiologisk smärta framställs lingvistiskt som normal, och kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni upplever att de riskerar uppträda och tolkas enligt en stereotyp kvinnoroll som gnällig då de ger uttryck för smärta eller söker dela sina upplevelser med andra. Det framkom även i denna studies resultat att samtliga kvinnor inte upplever sig ha tillgång till adekvat behandling av sin dyspareuni – som de härleder till bilden att av samlagssmärta hos kvinnor normaliserats. Å andra sidan träder alltså bilden av den yngre kvinnan med endometriosinducerad dyspareuni fram som en individ med stark identitetsförankring som *kvinna*, snarare än essentiellt oroliga och maktlösa. Kvinnorna erfar förvisso maktlöshet och oro, men de ska inte förstås *som* definierade av de levda erfarenheterna. De ska förstås *som* den evigt *nya kvinnan*, som med sin höga medvetenhet om vad som utgör essensen av just *hennes kvinnliga identitet* gränsar till att utgöra en metaforisk *superkvinna*.

För att återkoppla till den problematisering av medikaliseringsprocessen av endometrios och dyspareuni som presenterats i avsnittet *Resultat i förhållande till syfte och frågeställning*, tydliggörs här hur medikalisering av tillstånden orsakar upplevelse av att inte få rätt medicinsk vård. Som tidigare nämnt finns det ingen intention att i denna uppsats förkasta endometrios eller dyspareuni som sjukdomstillstånd, men denna studies resultat visar på att tillståndet i förhållande till identitet även kan förstås utifrån sociala processer på både makro- och mikronivå. I *Ny kvinna* framkommer det att kvinnorna ständigt reflekterar över hur de upplever både kropp och identitet. Den höga förmågan till självreflektion bör tas tillvara på genom att medvetandegöra kvinnorna om att de besitter förmågan i fråga, samt genom att skapa utrymme

för dessa kvinnor att göra sig hörda i frågor som berör deras levda erfarenheter av dyspareuni. Kvinnorna bör alltså bemötas och förstås, med grund i den *nya kvinnan*, som högt medvetna och reflekterande individer avseende sig själva och sina kroppar.

I den tidigare forskningen påvisades kvinnligt kodad smärta utgöra grund för en politisering av kvinnokroppen. I temat *Kvinnokroppen politiserad – kvinnligt kodad smärta?*; framträder kvinnligt kodad smärta som normaliserad inom den rådande samhällsdiskursen (Jones 2016). Det framkommer att kvinnor med dyspareuni bemötts av vårdgivare som explicit kallat dem *hysteriska* (Braksmajer 2018). Kvinnor söker efter att medikaliseras på grund av sina symtom (ibid.), för att i sociala sammanhang präglade av patriarkala strukturer, vinna legitimitet, vilket även påvisas i temat *Kvinnans medikaliserade sexualitet*. Tidigare forskning pekar mot ett diskursivt dynamiskt förhållande mellan samhälle, läkemedelsproducenter och vårdgivare som bidrar till att kvinnokroppen och den kvinnliga sexualiteten medikaliseras. Resultat som presenteras i denna studie visar att kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni upplever att kvinnor i allmänhet framställs i negativt ljus då de ger uttryck för smärta. Skillnaden mellan tidigare forskning och resultatet i denna studie är subtilt, men pekar mot att kvinnor med dyspareuni upplever sig positioneras som *gnälliga* snarare än *hysteriska* i det sociala förhållandet till samhället i stort. Detta härleds till, enligt kvinnorna i denna studie, en allmänt vedertagen uppfattning om att kvinnor bör vara tillmötesgående och muntra. Det är möjligt att resultaten i denna studie skiljer sig från de i den tidigare forskningen eftersom den tidigare forskningen genomförts i kontexter utanför Sverige. Det kan råda en kulturellt bunden diskursiv skillnad i hur kvinnokroppen framställs. Eftersom det, i linje med denna studies syfte och frågeställning, inte fanns någon relevant sociologiskt riktad tidigare forskning att tillgå om endometriosinducerad dyspareuni i förhållande till identitet genomförd i Sverige kan denna studie bidra till att fylla ut en akademisk lucka, och bädda för fortsatt forskning av fenomenet.

Tidigare forskning tematiserad i *Heteronormativa samlag och kvinnlig identitet* beskriver att samband råder mellan förmågan att genomföra heteronormativa samlag och upplevelse av kvinnlig identitet. Penetrerande penis-vagina-samlag presenterades som grundläggande för upplevelse av heterosexuell identitet (Kaler 2006). Kvinnor som, inom heterosexuella relationer, på grund av dyspareuni inte kan genomföra penetrerande samlag upplevde känslor av misslyckande och internaliserade en bild av jaget som essentiellt sjukt. Kvinnorna upplevde sig exkluderade från äkta kvinnlighet eftersom de inte kunde delta i samtal om, eller genomföra, så kallade *naturliga samlag* (Hinchcliff m.fl. 2009). Särskilt påtagligt blev upplevelsen av ett defekt jag då kvinnorna jämförde sig själva med andra kvinnor. Kvinnorna omvärderade innebörden av kvinnoroller genom att uppträda enligt andra stereotypiska kvinnoroller. I relation till manlig partner trädde i temat *sexuellt omsorgsarbete* förståelse fram inför att kvinnor med dyspareuni upplever sig själva som bristfälliga då de inte uppfyller, vad som lingvistiskt framställs som, sexuella obligationer gentemot mannen (Braksmajer 2017). Vaginalt samlag likställdes med att uttrycka kärlek gentemot partnern. Baserat på resultatet som vuxit fram ur denna studies analysmaterial kan liknande sociala processer urskönjas.

Kvinnorna i denna studie upplever sig, i förhållande till andra kvinnor och sin partner, som okvinnliga. Kvinnornas lingvistik liknar den hos kvinnor som deltagit i de tidigare forskningsstudierna, men resultatet i denna studie belyser främst den inre dialog som uppstår hos kvinnorna beroende av de olika sociala kontexter de ingår i. I den tidigare forskningen framkommer att kvinnor kontinuerligt omvärderar kvinnorollen som konsekvens av att leva med dyspareuni, vilket även framkommer i denna studies resultat. Dock framkommer inte i tidigare forskning *hur* kvinnorna omvärderar kvinnorollen. Resultatet i denna studie kan därför bredda perspektivet på fenomenet eftersom det ger en möjlig förklaring av *hur* kvinnor, genom inre dialog, kontinuerligt pendlar mellan delar och helheter av vad endometriosinducerad dyspareuni innebär för deras upplevelse av kvinnlig identitet.

## 6.3 Resultat i förhållande till livsvärldsperspektivet

I detta kapitel sker presentation av hur denna studies resultat förhåller sig till det teoretiska och begreppsliga ramverk som denna studie lutar sig mot. Avsikten med denna studie var att besvara frågeställningen: *vilken inverkan har endometriosisinducerad dyspareuni på yngre kvinnors upplevelse av identitet?* Frågeställningen har besvarats utifrån ett livsvärldsperspektiv, med hjälp av teorier och begrepp dragna ur fenomenologisk filosofi och det socialpsykologiska perspektivet som tolknings- och analysverktyg. De teorier och begrepp som använts utgörs av: *Livsvärlden och dess sju dimensioner, I/Me, Att-vara-i-världen, det symboliska motståndet, den levda erfarenheten, förnimmelsevärld, kroppsliga scheman, social handling och social responsivitet*. Ashworths (Dahlberg m.fl. 2008:194f) sju livsvärldsdimensioner har använts som paraplybegrepp under vilket övriga teoretiska och begreppsliga perspektiv samlats.

Det socialpsykologiska begreppet I/Me (Mead 1976:132-135) har använts för att undersöka den inre dialogen hos kvinnorna som leder dem fram till tolkningen av sig själva som *Ny kvinna* i enlighet med vad som presenterats i resultatkapitlet. I/Me beskriver hur individer särskiljer sin jag-upplevelse från sina handlingar. I representerar den handlande delen av individen och Me den delen av jag-medvetandet som reglerar I:s handlingar. I studiens resultat *Ny kvinna* redogörs för hur kvinnor kontinuerligt utvärderar sin upplevelse av kvinnlig identitet i förhållande till sin sociala omgivning. De reglerar sina handlingar baserat på internaliserade normer av vad *kvinna* innebär, beroende på vilken aspekt av livsvärlden de i den givna kontexten har att göra med. I detta avseende är det livsvärldsdimensionen *diskurs* (Dahlberg m.fl. 2007:195) som är av relevans, eftersom det fångar in den lingvistiska aspekten av kvinnornas förståelse av sig själva.

För att underlätta tolkning och förståelse av innehållet i detta kapitel har det rubricerats baserat på de tre teman, som utöver temat *Livsvärlden och dess dimensioner*, presenterats i teorikapitlet *Ett livsvärldsperspektiv: Att vara i världen i kroppen, Upplevelse av kvinnokroppen och Social handling och responsivitet*. Respektive teoretiskt tema har satts i relation till relevant livsvärldsdimension, vilket speglas i rubrikerna.

### 6.3.1 Att vara i världen i kroppen i relation till projekt

Enligt Ashworth (Dahlberg m.fl. 2008:194f) rör sig människan som existentiell varelse ständigt i livsvärlden. Livsvärlden och människans varande inom den kan beskrivas som summan av hennes konkreta engagemang i världen (Aho 2015:34-39), och hon beskrivs som *kastad* in den som den är. Människan varseblir sig själv genom *det symboliska motståndet* (Thunman & Persson 2011:48f) då hon i interaktionen med en annan erfar situationer där hon inte direkt kan göra sig förstådd. I förhållande till denna studies resultat uppstår ett symboliskt motstånd var gång då yngre kvinnor med endometriosisinducerad dyspareuni inte upplever sig förstådda som *kvinnor*. Detta resonemang återspeglas i denna studies resultat som lyfter fram huvudtolkningen *Ny kvinna*, vilken visar att endometriosisinducerad dyspareuni främst inverkar på kvinnornas upplevelse av identitet *som* kvinna. I förhållande till det teoretiska temat *Att vara i världen i kroppen* blir det tydligt i denna studies resultat att kvinnor med endometriosisinducerad dyspareuni kroppsligt erfar sig själva som okönade. Det blir tydligt i denna studie att kvinnorna medvetandegörs sin *annanhet* i sammanhang då de möter det symboliska motståndet (ibid.). De övervinner, som sagt, det symboliska motståndet genom att handla på andra sätt som gör att de kan presentera sig själva som *kvinna*.

Upplevelsen av att vara avkönad bidrar till att kvinnorna medvetandegörs om att de inte uppträder enligt den stereotypa kvinnorollen, vilket inverkar på hur de upplever sig själva i förhållande till omvärlden. Resultatet visar att kvinnorna är *kastade* in i en heteronormativ

värld, vilken de inte kan frigöra sig från. Istället omvärderar de vilka aspekter av livsvärlden de tar sig an genom att omvartannat anpassa de konkreta engagemang de har i världen. Enligt Merleau-Ponty (Aho 2015:58) blir människan till först då hon förnimmer omvärlden omkring sig, och att hon genom *kroppsliga scheman* delar erfarenheter med andra människor. I denna studies resultat presenteras tydligt hur flertalet *levda erfarenheter* delas mellan yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni. De erfar förvisso dyspareuni subjektivt, men det är tydligt att det finns meningsinnehåll i världen som de delar med varandra. De gemensamma erfarenheterna utgör grund för den reflekterande tolkningsprocess som kvinnorna ingår i då de reviderar sin identitetsupplevelse utifrån modellen *Ny kvinna* som presenterats i denna studie.

Med förankring i dessa konstateranden går det att tydligt se hur kvinnornas reflektion över sin roll som kvinna, och deras anpassningar i förhållande till omvärlden för att förstås som kvinnor, kan förstås utifrån livsvärldsdimensionen *projekt* (Dahlberg m.fl. 2007:195). Projektbegreppet beskriver hur människans förmåga att genomföra, för henne, viktiga aktiviteter. I relation till denna studies resultat kan kvinnans projekt sägas utgöras av flera aspekter, men främst av att (1) förstås som *kvinna* av sin sociala omgivning och (2) betrakta sig själv *som* kvinna. Denna studies resultat visar att yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni inte alltid förstås av sin omgivning som *kvinna* i förhållande till omvärldens alla utrymmen, men att de (om än undermedvetet) förstår sig själva *som* kvinna baserat på reflektioner som överskrider tolkning av kroppsliga förnimmelser.

### **6.3.2 Upplevelse av kvinnokroppen i relation till förkroppsligande och socialitet**

Vad som *gör* kvinna framkommer i denna studies resultat avhängigt uppträdande enligt någon av de kulturellt framställda kvinnoroller som finns tillgängliga. Resonemanget går i linje med Simone de Beauvoirs (2002:162) filosofiska idé om att kvinna är någonting som *görs* inom ramarna för vad som inom den rådande samhällsdiskursen definieras som *kvinna*. Resultatet visar att det råder ett starkt förhållande mellan upplevelse av kvinnlig identitet och heteronormativitet, där den manliga sexualdriften favoriseras över kvinnans. Det framkommer att kvinnorna förutsätts vara de som ska tillgodose den manliga partners sexuella behov. När kvinnorna inte uppträder enligt heteronormativa förväntningar upplever de sig okvinnliga i förhållande till andra kvinnor och sin manliga partner. Resultatet visar att kvinnor själva förutsätter att vad som är *sex* likställs vid vaginalt penetrerande samlag. Vad som konstituerar vad *riktigt sex* är, beroende på den rådande samhällsdiskursen. Resultatet visar att det råder ett starkt förhållande mellan upplevelse av kvinnlig identitet och heteronormativitet, där den manliga sexualdriften favoriseras över kvinnans. Det framkommer att kvinnorna förutsätts vara de som ska tillgodose den manliga partners sexuella behov. När kvinnorna inte uppträder enligt heteronormativa förväntningar upplever de sig okvinnliga i förhållande till andra kvinnor och sin manliga partner.

Resonemanget kan knytas an till livsvärldsdimensionerna *förkroppsligande* och *socialitet*. Syftet med begreppet *förkroppsligande* är att bidra till tydliggörande av hur människan förhåller sig till omvärlden som en subjektiv kropp baserat på kategoriska grupptillhörigheter – i detta fall som kvinna. Socialitetsbegreppet ringar in hennes varande i förhållande till sin sociala omgivning, och hur hon relaterar till andra. Mot bakgrund av vad som behandlats i stycket ovan är det tydligt att endometriosinducerad dyspareuni inverkar på hur yngre kvinnor erfar omvärlden utifrån sin kvinnliga grupptillhörighet. Kvinnorna upplever social press inför att anpassa sin kropp, och sitt agerande, utifrån normativa ramverk som avgör vad ”kvinnligt” innebär. För deras upplevelse av identitet innebär det att de behöver hitta nya sätt att både erfara den egna kroppen som *kvinnlig*, och för att relatera till andra kvinnor samt manlig partner,

utanför heteronormativa förställningar om vad *kvinnor* innebär. I studiens resultat framkommer att kvinnorna gör detta genom att anamma olika, för dem passande, stereotypiserade roller. Exempelvis identifierar de sig med roller som emotionellt stöttande vänner, familjemedlemmar eller mödrar.

### **6.3.3 Social handling och responsivitet i relation till spatialitet, temporalitet, socialitet och individualitet**

Med stöd av begreppen *social handling* och *social responsivitet* har ett resultat kunnat presenterats som ringar in *vad som sker socialt* i interaktionen i samlagsakten mellan kvinnan och hennes manliga samlagspartner. Resultatet visar att kvinnor med dyspareuni förmedlar känslomässiga uttryck genom icke-verbal kommunikation (Giddens & Sutton (2014:202), exempelvis genom att spänna kroppen – vilket den manliga partnern ger gensvar på genom att avbryta den aktuella sexuella handlingen som genomförs. Kvinnorna motverkar att skuldkänslor uppstår hos mannen för att ha förorsakat samlagssmärtan genom att, verbalt eller med beröring, övertyga mannen om att han inte bär skuld för smärtan. Kvinnorna erfar också dyspareuni av varierande intensitet beroende på tidpunkt, vem samlagspartnern är, vilket rumsligt utrymme och vilken kontextuell situation som samlaget genomförs inom. Studiens resultat betraktas således relevant i förhållande till livsvärldsdimensionerna *temporalitet*, *socialitet* och *spatialitet* (Dahlberg m.fl. 2007:194). *Spatialitet* behandlar hur utrymmet individen befinner sig inom upplevs, *temporalitet* hur hon erfar tid och *socialitet* hur hon, i detta fall, relaterar till sin partner.

I denna studies resultat framkommer vidare att yngre kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni delar erfarenheter av upplevelser med varandra av att, vid någon tidpunkt "låtit" en manlig partner genomföra vaginalt samlag trots att de själva egentligen inte velat delta i akten. För att här återkoppla till att det i tidigare framkommit att gränsen mellan övergrepp och samtycke ibland ses som luddig (Braksmajer 2017), så kan liknande diffusa gränser urskönjas i denna studies empiriska material. Upplevelse av självbestämmande kan ses utifrån livsvärldsbegreppet *individualitet* (Dahlberg m.fl. 2007:194) eftersom det berör individens erfarenhet av agens och ägarskap över sig själv i livets alla situationer. Då kvinnornas befinner sig i en situation med en manlig samlagspartner där gränsen mellan samtycke och övergrepp suddas ut upplever kvinnorna att de förlorar sin agens. Å andra sidan, upplever de sin agens som stärkt av att sätta gränser i samlagsakten, förutsatt att gränserna respekteras av den manlige partnern. Avseende upplevelse av agens framkommer i resultatet *Ny kvinna* att kvinnor med endometriosinducerad dyspareuni upplever som störst ägarskap över den egna identiteten som *kvinnor* då de ser att de blir genuint lyssnade till. Därför bör dessa kvinnor erbjudas möjlighet att själva få ta större del i samhällsdebatten som rör den *levda erfarenheten av endometriosis och dyspareuni*, framför vårdgivande instanser.

## **6.4 Självkritisk metodologisk reflektion**

Denna studies avsikt har varit att utifrån ett livsvärldsperspektiv nå en förståelse av vad endometriosinducerad dyspareuni har för inverkan på yngre kvinnors upplevelse av identitet. Eftersom syftet inom hermeneutisk tolkningstradition är att nå en sammansmältning av subjektiva förståelsehorisonter har den hermeneutiska metodansatsen bedömts som mest relevant i förhållande till studiens frågeställning. Genom att tillämpa ett hermeneutiskt förhållningssätt i studiens samtliga delar har presentation av vad endometriosinducerad

dyspareuni innebär för yngre kvinnors upplevelse av identitet möjliggjorts. Vid samtliga av denna studies moment har hermeneutiska glasögon möjliggjort demontering av de delar som utgör helhetsupplevelsen av dyspareuni för kvinnor i heterosexuella relationer. Eftersom jag som genomfört studien själv lever med både endometriosis och dyspareuni har den hermeneutiska metodansatsen möjliggjort för mig att låta min förförståelse föra mig till studiefältet.

I hermeneutiska studier är avsikten att genom tolkning och förståelse nå en bild av det beforskade fenomenet *som* något annat än vad det i det förgående framstod *som*, vilket åstadkommit under genomförandet av denna studie. Avslutningsvis är det av vikt att påtala att det råder en medvetenhet kring att denna studie, med utgångspunkt i yngre kvinnors upplevelse av identitet i förhållande till sex, kan bidra till att reproducera bilden på äldre kvinnors sexualitet som irrelevant. Denna reflektion har gjorts med särskild hänsyn till studiens bärande livsvärldsperspektiv i åtanke. Den som genomför studier av livsvärlden behöver nämligen medvetandegöra sig själv om vilken förståelse och beskrivning studien kan ha för omvärlden (Dahlberg m.fl. 2007:96). Därför vill jag nämna att även äldre kvinnors upplevelse av hur endometriosis och dyspareuni inverkar på deras upplevelse av identitet bör beforskas.

## **6.5 Förslag på vidare forskning**

I detta underavsnitt lämnas förslag på vidare forskning som kan bidra till att bredda förståelsen av hur endometriosisinducerad dyspareuni hos yngre kvinnor inverkar på deras upplevelse av identitet. Den hermeneutiska metodansatsen har fullgjort sitt syfte eftersom det bidragit till att skapa ny förståelse av endometriosisinducerad dyspareuni ur ett livsvärldsperspektiv. Däremot framträder tydligt av denna studies resultat att forskning direkt riktad mot de lingvistiska aspekterna av endometriosis och dyspareuni kan bidra till att skapa ytterligare förståelse av fenomenet. Därför är det särskilt relevant att tala för framtida diskurspsykologiskt riktad forskning på området. Inom diskurspsykologi ses språket som representerande av vad människan betraktar som verklighet. Då ett centralt tema inom diskurspsykologi är upplevelse av individualitet och självidentitet blir det möjligt att undersöka hur diskursen som omger endometriosisinducerad dyspareuni inverkar på kvinnors upplevelse av identitet.

## REFERENSER

- Aho, Kevin. 2014. *Existentialism: An Introduction [Elektronisk resurs]*. Hoboken: Wiley.
- Andersson, Hulda. 2017. *Endometriosis: mensvärken från helvetet*. Stockholm: Harper Life.
- Beauvoir, Simone de. 2002. *Det andra könet*. Enskede: TPB.
- Binding, Linda L. & Tapp, Diane M. 2008. "Human Understanding in Dialogue: Gadamer's Recovery of Genuine". *Nursing Philosophy* 9(2):121-130.
- Braksmajer, Amy. 2017. "That's Kind of One of Our Jobs": Sexual Activity as a Form of Care Work Among Women with Sexual Difficulties. *Archives of Sexual Behavior* 46(7):2085-2095. doi: <https://doi.org/10.1007/s10508-017-0945-1>
- Braksmajer, Amy. 2018. Struggles for medical legitimacy among women experiencing sexual pain: A qualitative study. *Women & Health* 58(4):419-433. doi: <https://doi.org/10.1080/03630242.2017.1306606>
- Butler, Judith. 2007. *Genustrubbel: feminism och identitetens subversion*. Göteborg: Daidalos.
- Conrad, Peter. 2007. *The medicalization of society [Elektronisk resurs]*. Johns Hopkins University Press.
- Conrad, Peter & Schneider, Joseph W. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness [Elektronisk resurs]*. Philadelphia: Temple University Press.
- Dahlberg, Karin; Dahlberg, Helena & Nyström, Maria. 2008. *Reflective lifeworld research*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Denny, E. & Mann, C.H. 2007. Endometriosis-associated dyspareunia: The impact on women's lives. *BMJ Sexual & Reproductive Health* 33(3):189-193. doi: <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- Facchin, Frederica; Saita, Emanuela; Barbara, Giussy; Dridi, Dhouha & Vercellini, Paolo. 2018. "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of Health Psychology* 23(4):538-549. doi: <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Folkhälsomyndigheten. 2020, oktober. Nationell strategi för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) – en god, jämlik och jämställd sexuell och reproduktiv hälsa i hela befolkningen. Stockholm: Folkhälsomyndigheten. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/0d489b0821164e949c03e6e2a3a7e6cc/nationell-strategi-sexuell-reproduktiv-halsa-rattigheter.pdf> (Hämtad 2021-01-10).
- Folkmarsson Käll, Lisa & Zeiler, Kristin. (2014). Why Feminist Phenomenology and Medicine? I Zeiler, Karin & Folkmarsson Käll, Lisa (red.). *Feminist Phenomenology and Medicine*. New York: State University of New York Press, 1-24.



- Giddens, Anthony. & Sutton, Philip W. 2014. *Sociologi*. 5., rev. och uppdaterade uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Hinchliff, Sharron; Gott, Merryn & Wylie, Kevan. 2009. Holding onto womanhood: A qualitative study of heterosexual women with sexual desire loss. *Health*. 13(4):449-465. doi: <https://doi.org/10.1177/1363459309103917>
- Huntington, A. & Gilmour, J.A. 2005. A life shaped by pain: Women and endometriosis. *J Clin Nurs* 14(9):1124-1132. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- Jones, Cara C. 2016. The Pain of Endo Existence: Toward a Feminist Disability Studies Reading of Endometriosis. *Hypatia* 31(3):554-571. doi: <https://doi.org/10.1111/hypa.12248>
- Jones, Georgina; Jenkinson, Crispin & Kennedy, Stephen. 2004. The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 25(2):123-133. doi: <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Kaler, Amy. 2006. Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain. *Feminist Review* 81(1):50-75. doi: <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1057/palgrave.fr.940026>
- Lachance Adams, Sarah & BURCHER, Paul. 2014. Communal Pushing: Childbirth and Intersubjectivity. I Zeiler, Kristin. & Folkmarsson Käll, Lisa (red.). *Feminist Phenomenology and Medicine*. New York: State University of New York Press, 69-79.
- Läkartidningen. 2020. Nationellt vårdprogram för bättre och jämlik vård vid endometrios. *Läkartidningen*. 2 juni. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/klinisk-oversikt/2020/06/nationellt-varldprogram-for-battre-och-jamlik-varld-vid-endometrios/> (Hämtad 2021-01-10).
- Mead, George Herbert. 1976. *Medvetandet, jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Lund: Argos.
- Nygren, L. 2012. "Risken finns, finns nyttan?". I Kalman, Hildur. & Lövgren, Veronica (red.). *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups, 23-37.
- Osborne-Crowley, Lucinda. 2021. Repeat urgeries for endometriosis could be exacerbating pain symptoms, experts say. *The Guardian*. 2 juli. <https://www.theguardian.com/australia-news/2021/jul/02/a-common-treatment-for-endometriosis-could-actually-be-making-things-worse> (Hämtad 2021-06-20).
- Patton, Michael Quinn. 2002. *Qualitative research & evaluation methods*. 3. uppl. London: SAGE.
- Redmalm, David. 2011. Johan Asplund: Mellan fråga och svar. I Lindblom, Jonas & Stier, Jonas (red.). *Det socialpsykologiska perspektivet*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur, 73-103.
- Schneider, Madeline P.; Vitonis Allison F.; Fadayomi, Ayotunde B.; Charlton, Brittany M.; Missmer Stacey A. & DiVasta Amy D. 2020. Quality of Life in Adolescent and

- Young Adult Women with Dyspareunia and Endometriosis. *Journal of Adolescent Health* 67(4), 557-561. doi: <http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.02.024>
- Symon, Gillian & Cassell, Catherine. 2012. "Assessing Qualitative Research". I Symon, Gillian & Cassell, Catherine (red.). *Qualitative Organizational Research. Core Methods and Current Challenges*. Thousand Oaks, London & New Delhi: Sage Publications, 204-221.
- Taylor, Stephanie. 2001. Locating and Conducting Discourse Analytic Research. I Wetherell, Margaret; Taylor, Stephanie. & Yates, Simeon J. (red.). *Discourse as Data: A Guide For Analysis*. London: Sage, in association with the Open University, 5-48.
- Thunman, Elin. & Persson, Marcus. 2011. George Herbert Mead o.ch motståndet. I Lindblom, Jonas. & Stier, Jonas (red.), *Det socialpsykologiska perspektivet*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur, 47-71.
- Vercellini, P., Somigliana, E., Buggio, L., Giussy, B., Frattatuolo, M.P. & Fedele, L. 2012. "I can't get no satisfaction": Deep dyspareunia and sexual functioning in women with rectovaginal endometriosis. *Fertil Steril* 98(6):1503-1511. doi: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.07.1129>
- Vetenskapsrådet. 2002. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Young, Kate Jaclyn; Fisher Jane & Kirkman, Maggie. 2015. Women's experiences of endometriosis: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 41(3):225-234. doi: <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2013-100853>
- Ödman, Per-Johan. 2007. *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. 2., [omarb.] uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

# Bilaga 1: Informationsbrev

## Informationsbrev

Informationsbrev angående studie om hur endometriosinducerad dyspareuni (samlagssmärta) påverkar unga kvinnors upplevelse av identitet

Hej!

Mitt namn är Malin Lundmark och jag studerar beteendevetenskap, med inriktning mot socialpsykologi ur ett sociologiskt perspektiv, vid Mälardalens högskola i Eskilstuna/Västerås. För närvarande genomför jag mitt examensarbete på kandidatnivå vid högskolan.

Syftet med min studie är att undersöka hur samlagssmärtor som beror på endometrios påverkar unga kvinnors upplevelse av deras och andras identitet. För att uppfylla studiens syfte behöver intervjuer genomföras med kvinnor i åldrarna 25-35 som har både sjukdomen endometrios och symtomet dyspareuni (samlagssmärtor).

Nu vänder jag mig till Dig med en förfrågan om deltagande i studien. Intervjuerna kommer att genomföras i två sekvenser; 20-30 minuter initialt, följt av några timmars/en dags vila, och en uppföljande intervju på 20-30 minuter. Intervjun delas upp i två segment för att både du och jag ska få tid till att reflektera över vad vi vill fördjupa oss mer i, tillägga eller fråga mer om.

Du kommer att erbjudas tillgång till det transkriberade intervjumaterialet före analys och senare även att ta del av analysen av materialet via den färdiga kandidatuppsatsen.

**Villkor för deltagande och hantering av information om dig som person samt intervjumaterial:**

*Deltagandet är frivilligt och kräver ditt samtycke*

Detta innebär att ditt deltagande kan avbrytas när som helst under studiens gång, oavsett orsak. Alltså går det att återkalla ditt samtycke och ångra din medverkan.

*Alla uppgifter behandlas konfidentiellt*

För att bevara din personliga integritet kommer alla uppgifter om dig eller kring dig vid sammanställningen av intervjuerna att avidentifieras och anonymiseras. Personlig information om dig samt material som träder fram ur intervjuerna förvaras oåtkomligt för utomstående och samtliga uppgifter kommer att elimineras vid färdigställandet av denna studie. Ingen information om dig kommer att nyttjas utanför denna studies sammanhang.

Om Du önskar delta i studien eller har frågor, ta gärna kontakt med mig! Vid intresse ange gärna ålder och den stad du bor i. Det går det även bra att kontakta Magdalena Vieira som handleder mig i arbetet för att få svar på frågor och funderingar om studien.

Student

Handledare

Malin Lundmark

Magdalena Vieira

XXXX XX XX XX

XXXX XX XX XX

mlk.17002@student.mdh.se

magdalena.vieira@mdh.se

## Bilaga 2: Intervjuguide

### Intervjufrågor

- Hur ser din relationsstatus ut?
- Hur länge har du haft diagnosen och vill du berätta om hur du fick den?
- Kan du beskriva karaktären på din endometriosis – exempelvis typiska skov och symtom?
- Hur har bemötandet från vårdgivares sida sett ut?
- Kan du beskriva hur du upplever att endometriosis generellt påverkar din livskvalitet?
- Hur upplever du att din sociala omgivning förhåller sig till din sjukdom och dig själv?
- (Om partner finns) Upplever du att din partner förstår dig i förhållande till din endometriosis?
- Upplever du någon skillnad i bemötandet från andra sedan du fick diagnos?
- Upplever du skillnad i hur du ser på dig själv sedan du fick diagnosen?
- Kan du beskriva fritt hur smärta som uppstår vid penetrerande samlag ter sig hos dig?
- Hur ofta upplever du smärta vid penetrerande samlag? Finns det en skillnad mot annan typ av sexuell aktivitet och vad skulle det i så fall vara?
- Hur har din vårdgivare bemött dig då du nämner dyspareuni?
- Har du andra symtom – så som dysorgasmia (smärta under eller efter orgasm)?
- Kan du återge hur du erfarit/erfar penetrerande samlag – med fokus på all typ av kommunikation och handlingar?
- Kan du beskriva scenarion före och efter akten? – Vad sägs och görs? Hur upplever du och din eventuella partner det som görs före eller efter (retrospektiva, reflekterande återgivelser)
- Vilka känslor upplever du själv innan, under och efter akten? (retrospektiva och ”mitt i” återgivelser)
- Hur upplever du att din samlagspartner/dina samlagspartners tolkat din smärta? (kräver att man kanske reflekterar lite innan och pratar om vad man ska ta med sig efter akten?)
- Vad har skett/sker mellan dig och din samlagspartner/dina samlagspartners då smärta uppstår vid penetration?
- Är du/har du varit bekväm med att avbryta samlagssituationer då smärta uppstår?

- Har du använt hjälpmedel för på egen hand eller ihop med annan/andra genomföra en penetrerande sexuell handling – och i så fall, hur upplever du att det fått dig att må? (ge 1-2 exempel)
- Upplever du att det finns andra sexuella handlingar, utöver penetration, som kan ge dig en njutningsfull stund? (ge 1-2 exempel)
- Hur upplever du allmänt att det är att prata om dyspareuni?
- Hur upplever du att dyspareuni påverkar din egen syn på dig själv i förhållande till din sociala omgivning?
- Hur upplever du dig själv i förhållande till andra kvinnor, som inte har endometrios eller dyspareuni?
- Om du finner stöd, vart finner du detta?
- Kan du sammanfatta hur du ser på din relation till sex generellt?

### **Följdfrågor**

- Kan du ge ett exempel?
- Vill du utveckla vidare?
- Finns det något mer du vill berätta om?
- Har du några frågor till mig?



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA  
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**