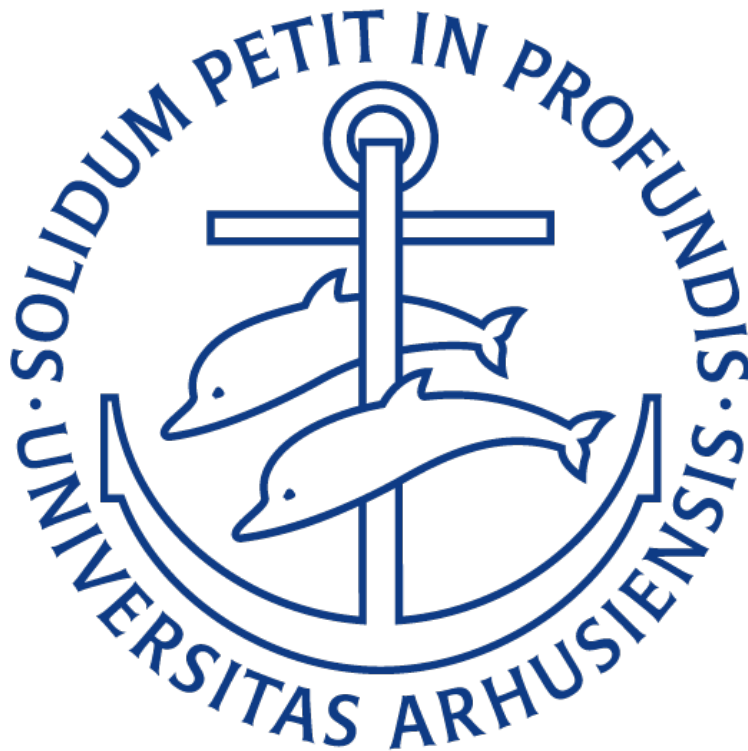


Mødet med det danske sundhedsvæsen

*Et kvalitativt studie af kvinders oplevelser med endometriose i et køns- og
klasseperspektiv*



Speciale ved Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet

Af Linda Vibeke Madsen & Sarah Buchwald

Vejleder: Lars Thorup Larsen

Antal anslag inkl. figurer: 330.059

10. juni 2026

Indholdsfortegnelse

0. ABSTRACT - 202106516 & 202107046	2
1. INDLEDNING - 202106516 & 202107046	6
1.1 KORT OM ENDOMETRIOSE.....	6
1.2 SOCIOLOGISK OG SUNDHEDSPOLITISK RELEVANS	9
1.2.1 Hvorfor ”opleves”	10
1.3 AFGRÆNSNING OG BEGREBSAFKLARING	11
1.4 STRUKTUR FOR OPGAVEN	12
2. LITTERATUR OG TEORI.....	14
2.1 FOUCAULT - 202106516	14
2.1.1 <i>The Birth of the Clinic</i>	14
2.1.2 <i>Viden og magt</i>	15
2.1.3 <i>Biomagt</i>	17
2.2 SUNDHEDSSOCIOLOGI - 202106516 & 202107046	18
2.2.1 <i>Medikalisering</i>	18
2.2.2 <i>Medical unknowns</i>	21
2.2.3 <i>Encounters</i>	23
2.2.4 <i>Medical gaslighting</i>	27
2.3 BOURDIEU - 202107046	28
2.3.1 <i>Kapitalformer</i>	28
2.3.2 <i>Det sociale rum</i>	30
2.3.3 <i>Felter</i>	31
2.3.4 <i>Habitus</i>	31
2.3.5 <i>Doxa, symbolsk magt og symbolsk vold i sundhedsfeltet</i>	32
2.3.6 <i>Kulturel sundhedskapital</i>	34
2.4 INTERSEKTIONALITET - 202106516.....	35
2.4.1 <i>Crenshaw - 202106516</i>	35
2.5 DELKONKLUSION – 202106516	36
3. METODE	37
3.1 OPGAVENS METODOLOGISKE TILGANG - 202106516	37
3.1.1 <i>Generaliserbarhed -202106516</i>	39
3.2 FORSKNINGSDESIGN - 202106516	40
3.2.1 <i>Casestudie - 202106516</i>	41
3.3 SEMISTRUKTUREREDE INDIVIDUELLE INTERVIEWS - 202107046.....	42
3.4 INTERVIEWGUIDE -202106516	44
3.5 UDVÆLGELSE AF INTERVIEWPERSONER - 202107046.....	46

3.5.1 Interviewpersonernes rolle og møtningspunkt - 202107046.....	48
3.6 GENNEMFØRELSE AF INTERVIEWS - 202107046	49
3.6.1 Fravalg af observationer - 202107046.....	50
3.7 TRANSSKRIBERING - 202106516	50
3.8 KODNINGSSTRATEGI 202106516 & 202107046	51
3.8.1 Fleksibel kodning - 202107046	51
3.8.2 In-Vivo-Kodning - 202107046.....	53
3.9 ANALYSESTRATEGI - 202107046.....	54
4. ANALYSE	55
4.1 AT OPDAGE OG FORSTÅ SYGDOMMEN	57
4.1.1 De første symptomer - 202107046.....	57
4.1.2 Normalisering af menstruationssmerter - 202107046.....	59
4.1.3 Psykiske og sociale konsekvenser - 202106516	61
4.1.4 Tidlig informationssøgning - 202106516	64
4.1.5 Delkonklusion -202106516.....	65
4.2 VEJEN Gennem SUNDHEDSSYSTEMET	66
4.2.1 Standardiserede behandlinger - 202106516.....	66
4.2.2 Manglende viden og modsatrettede forklaringer - 202106516.....	71
4.2.3 Følelse af at blive lyttet til eller afvist - 202106516.....	75
4.2.4 Psykologisering og kønnede forståelser af smerte - 202107046.....	77
4.2.5 Manglende samarbejde og opfølgning - 202107046.....	81
4.2.6 Positive møder og oplevelser af støtte - 202107046.....	86
4.2.7 Delkonklusion - 202107046.....	88
4.3 RESSOURCER OG HVERDAGSLIV	89
4.3.1 Ansvar for egen behandling - 202107046.....	89
4.3.2 At kende systemet: sundhedskompetencer som afgørende ressource -202107046.....	94
4.3.3 Social støtte og netværk - 202107046.....	97
4.3.4 Økonomiske ressourcer og alternative muligheder - 202106516.....	100
4.3.5 Systemets forventninger til patienten - 202106516	104
4.3.6 Delkonklusion - 202106516.....	106
4.4 STRUKTURELLE FORSTÅELSER AF ULIGHED - 202107046.....	106
4.4.1 Endometriose som overset kvindesygdom - 202106516.....	107
4.4.2 Intersektionelle mønstre i interviewmaterialet - 202106516.....	111
4.4.3 Interviewpersonernes ønsker til forbedringer -202107046.....	114
4.4.4 Delkonklusion - 202107046.....	117
4.5 SAMLET DELKONKLUSION	117
4.5.1 Hvordan opleves mødet med sundhedsvæsenet? - 202106516.....	117
4.5.2 Hvordan formes oplevelserne af køn, viden og social klasse? - 202107046.....	118

5. DISKUSSION	119
5.1 METODISKE VALG OG DISKUSSION AF PROCESSEN -202107046	119
5.2 TEORETISKE FORVENTNINGER I LYSET AF EMPIRISKE FUND - 202107046	121
5.3 KONSEKVENSER FOR SAMFUNDET - 202106516	125
5.3.1 Når det offentlige sundhedsvæsen bliver et andetvalg - 202106516	125
5.3.2 Endometriose som samfundsøkonomisk problem -202106516	127
5.4 HVAD BØR SAMFUNDET GØRE ANDERLEDES - 202106516	129
5.4.1 Samfundet bør fokusere på - 202106516	129
5.4.2 Fremtidig forskning - 202106516	133
6. KONKLUSION – 202106516 & 202107046	135
7. BIBLIOGRAFI	138

0. Abstract

The thesis “*Encounters with the Danish Healthcare System: A Qualitative Study of Women's Experiences with Endometriosis from a Gender and Class Perspective*” examines how women with endometriosis experience their encounters with the Danish healthcare system, and how these experiences are shaped by social class and access to resources. Endometriosis is a chronic and painful disease, yet many women experience long diagnostic processes, uncertainty and difficulties in having their symptoms recognised as legitimate. Based on qualitative interviews with women in different class positions, the thesis investigates how they describe their symptoms, their search for knowledge, their meetings with healthcare professionals and their ability to navigate the healthcare system. The analysis is informed by health sociological perspectives, as well as theoretical concepts from Pierre Bourdieu and Michel Foucault, in order to understand how medical knowledge, institutional power and social resources shape women’s experiences.

The analysis shows that the women’s experiences are marked by a tension between recognition and rejection. Many describe having had severe menstrual pain from a young age, but also that these symptoms were normalised by relatives and healthcare professionals. In the healthcare system, several of the interviewed women experienced that their symptoms were met with standardised solutions, such as hormonal contraception or pain medication, rather than further investigation. At the same time, the thesis also shows that positive encounters with healthcare professionals could be crucial for creating trust, validation and progress in the diagnostic process. The thesis further finds that social class matters, but not in a simple or deterministic way. Economic, cultural and social resources influenced the women’s possibilities for seeking information, questioning medical explanations, accessing private treatment and managing the practical and emotional burdens of illness. However, the analysis also shows that knowledge of the healthcare system, personal networks and previous experiences with illness could function as important resources across class positions.

Overall, the thesis argues that women’s experiences with endometriosis must be understood not only as individual illness narratives, but also as encounters with institutional norms, medical uncertainty and unequal access to resources. The thesis contributes to a broader understanding of how gendered pain, chronic illness and social class intersect in the Danish healthcare system.

1. Indledning

Samfundsdebatten har de seneste år været præget af øget politisk og offentlig opmærksomhed på kvinders sundhed verden over. Særligt i Danmark har der været et opgør mod den historiske tendens, hvor både behandling og forskning i kvinders sundhed har været underprioriteret. Et tydeligt udtryk for dette er regeringens beslutning om at afsætte 160 mio. kr. over fire år fra 2026 til 2029 til at etablere et nationalt center for forskning i kvinders sundhed (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2025). Centerets berettigelse begrundes blandt andet med historisk underrepræsentation af kvinders sundhed i medicinsk forskning og med et mål om mere lighed i sundhedstilbud. Forskning inden for lægevidenskaben har som udgangspunkt taget afsæt i mandekroppen, hvilket har ført til historiske videnshuller om, hvordan sygdomme påvirker kvindekroppen, samt hvordan sygdomme og symptomer skal håndteres i kvinders kroppe (Hvas, 2025). Disse huller handler ikke alene om biologisk forskning, men også om, hvordan sygdomme forstås, diagnosticeres og håndteres i mødet mellem patienter og sundhedssystemet, hvilket nu er kommet på den politiske dagsorden. Nogle af konsekvenserne af et generelt manglende fokus på kvindekroppen inden for medicin er, at diagnoser stilles for sent - hvis de overhovedet stilles. Derudover er mange behandlingsforløb ikke tilstrækkelige, og kvinders smerter og alvorlige helbredsproblemer negligeres ofte (Hvas, 2025; Mol, 2002; Oldfield et al., 2016).

1.1 Kort om endometriose

Endometriose er et yderst relevant eksempel på en kvindesygdom, der historisk set har været et manglende fokus på. WHO anslår, at endometriose påvirker ca. 10 % svarende til omkring 190 mio. kvinder i den fødedygtige alder globalt. De beskriver sygdommen som kronisk, uden kur, med betydelig påvirkning af både fysisk funktion og mental sundhed (World Health Organization, 2025). Dog er det svært at fastslå præcist, hvor mange kvinder der rammes af sygdommen, blandt andet på grund af udredningsforløbet. Den danske patienthåndbog beskriver symptomerne på endometriose som en kronisk betændelsestilstand, hvor væv af samme type som livmoderslimhinden sidder uden for livmoderen og kan give smerter ved menstruation og samleje samt graviditetsproblemer, samtidig med at sygdommen kan være svær at opgøre præcist, fordi diagnose ofte stilles via kikkertoperation (Kirschner, 2024). Endometriose opleves oftest ved stærke menstruationssmerter, kroniske bækkensmerter,

kraftige blødninger og infertilitet. WHO fremhæver samtidig, at adgangen til tidlig diagnose og effektiv behandling fortsat er begrænset mange steder globalt (World Health Organisation, 2025).

Når endometriose placerer sig i gråzonen mellem det normale og det patologiske, bliver spørgsmålet om legitimitet og autoritet yderligere skærpet. Hvem får adgang til specialiseret udredning og hvem får besked om at “afvente og se tiden an”? I Danmark peger nyere forskning og formidling på en betydelig underdiagnosticering. Et forskningsprojekt ved Aarhus Universitet, formidlet af Binderup (2022), fremhæver, at endometriose vurderes at ramme op mod hver tiende kvinde i fertil alder, men at under 2 % har en konstateret diagnose, samt at der ses regionale forskelle i diagnosticering (Binderup, 2022). Regeringens pressemeddelelse om forskningscentret påpeger ligeledes, at endometriose rammer op mod 10 % af kvinder i den fertile alder, men at det kun er en andel på 1,6 %, der får stillet diagnosen (Illum et al., 2022). Dette peger på et spændingsfelt mellem sygdommens anslåede udbredelse i samfundet og dens synlighed i sundhedsvæsenets registrering, udredning og behandling.

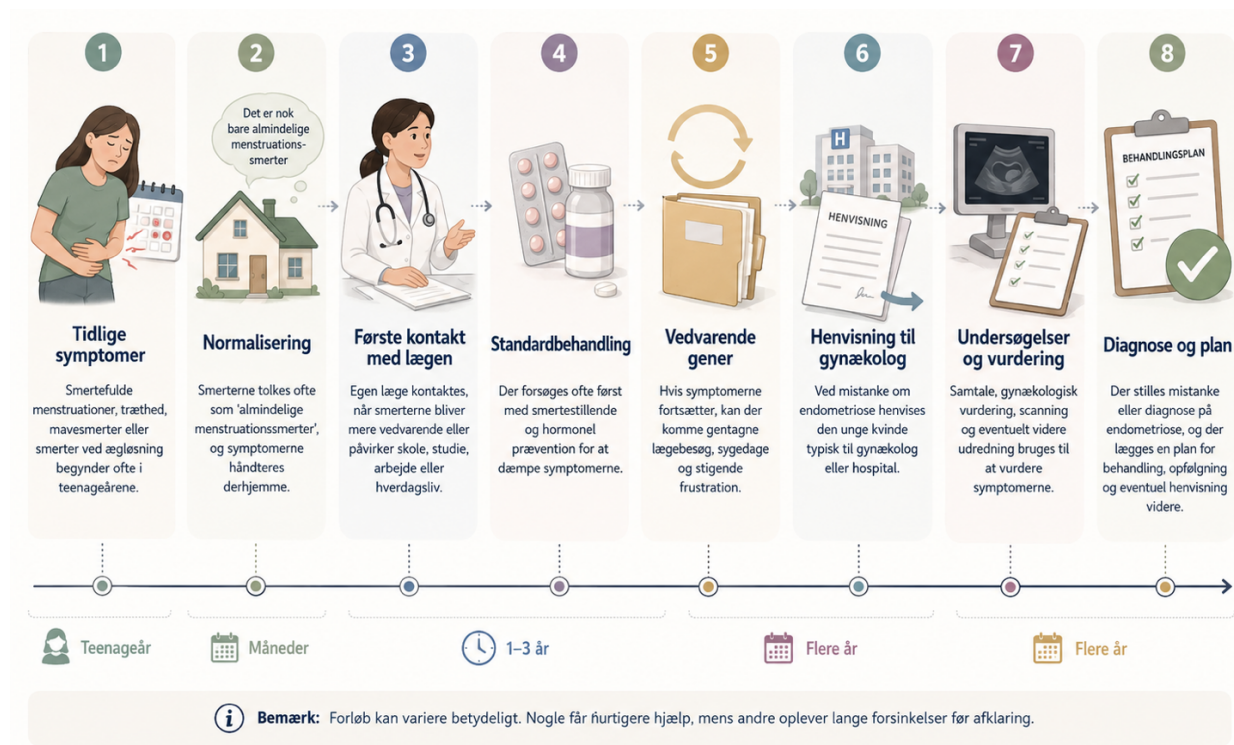
Endometriose forbindes som nævnt med lange diagnoseforløb. Endometriose Foreningen beskriver i en dansk spørgeskemaundersøgelse, at den diagnostiske forsinkelse i Danmark i gennemsnit er ca. 7-10 år, og foreningen fremhæver, at langvarige ubehandlede smerter kan øge risikoen for kroniske smerter, at sygdommen udvikler sig, samt at mange kvinder ikke føler sig hørt, når de opsøger hjælp for underlivssmerter (Endometriose Foreningen, 2021). Melgaard et al. (2023) finder tilsvarende, at der kan gå op mod 10 år fra de første symptomer til diagnose, og artiklen peger bl.a. på normalisering af symptomer samt mangel på viden og henvisninger som mulige forklaringer (Melgaard et al., 2023). Tallene varierer på tværs af datagrundlag og opgørelsesmetoder, men de peger samlet på, at mange kvinder bevæger sig gennem sundhedssystemet i lang tid, før de får en forklaring, der udløser målrettet udredning eller behandling.

Når diagnosen først stilles, foregår behandlingen typisk som et længerevarende behandlingsforløb, hvor målet ikke er at blive helbredt, men at reducere symptomer. Behandlingen består ofte af en kombination af hormonel behandling, smertelindring og i nogle tilfælde kirurgi i yderste tilfælde for at fjerne indvendige arvæv eller organer. I Danmark varetages de mest komplekse tilfælde på de to højt specialiserede centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, hvor tværfaglige teams bestående af gynækologer, specialiserede sygeplejersker og i nogle tilfælde mave-tarmkirurger eller urologer samarbejder om behandlingen. Patienter henvises typisk til disse centre, hvis sygdommen er udbredt eller involverer andre organer, såsom tarm eller urinveje. De specialiserede afdelinger bruges dog ikke kun, når sygdommen er særligt fremskreden, men også i forbindelse med udredning og

diagnosticering. Det betyder, at de samme afdelinger ofte skal håndtere både diagnostik, operationer og smertebehandling (Rigshospitalet, 2026).

Et typisk behandlingsforløb kan efter længere tid med smerter starte med medicinsk behandling, oftest hormonel behandling som p-piller eller hormonspiral, der har til formål at dæmpe menstruationscyklussen og dermed reducere smerter. Hvis symptomerne fortsætter eller sygdommen vurderes at være mere omfattende, kan kirurgisk behandling komme på tale. På de specialiserede afdelinger udføres operationerne oftest som kikkertoperationer, hvor endometriosevæv fjernes, og hvor der i nogle tilfælde indgår samarbejde med andre kirurgiske specialer, hvis sygdommen har bredt sig til f.eks. tarmen. Behandlingsstrategien afhænger blandt andet af patientens alder, graden af smerter, sygdommens udbredelse og eventuelle fertilitetsønsker. For yngre kvinder med ønske om graviditet forsøges behandlingen ofte tilrettelagt, så fertiliteten bevares, mens mere omfattende kirurgiske indgreb kan overvejes i tilfælde, hvor symptomerne er svære og andre behandlinger ikke har haft effekt (Rigshospitalet, 2026). Nedenfor har vi med hjælp fra kunstig intelligens illustreret, hvordan et typisk udredningsforløb kan se ud i 2026:

Figur 1: Illustration af et typisk udredningsforløb



Kilde: Billedet er genereret ved hjælp af AI (ChatGPT). Det er udarbejdet på baggrund af konkrete prompts med detaljerede vejledninger til indhold, tekst og visuelle elementer.

Behandlingsforløbet ved endometriose viser dermed også, hvordan sygdommens håndtering i sundhedssystemet er betinget af en række medicinske vurderinger og prioriteringer. Adgangen til specialiseret behandling, beslutninger om kirurgi samt vurderingen af symptomer og behandlingsbehov indgår alle i et komplekst samspil mellem patientens erfaringer og den medicinske ekspertise, der definerer, hvornår og hvordan sygdommen behandles.

1.2 Sociologisk og sundhedspolitisk relevans

Vi vil anvende flere teoretiske perspektiver til at forklare, hvorfor endometriose kan være et vanskeligt sygdomsfelt i mødet med sundhedssystemet. Sammenhængen mellem den svære og langtrukne diagnosticering og det forhold, at sygdommen udelukkende rammer kvinder, er sociologisk og sundhedspolitisk interessant. At endometriose er forbundet med usynlige og subjektivt erfarede smerter betyder, at symptomerne i praksis formidles gennem patientens fortælling og vurderes i mødet med sundhedssystemets aktører. I Danmark sker diagnosticering gennem en gatekeeper-struktur, hvor den praktiserende læge udgør indgangen til videre udredning og specialiseret behandling. Det er i dette første møde, at kvindens smerter, funktionsnedsættelse og sygdomsforløb oversættes til en potentiel "sag" i sundhedssystemet, og hvor der træffes beslutninger om, hvorvidt symptomerne håndteres hos den almen praktiserende læge, eller om der skal henvises videre til gynækologisk specialistvurdering og eventuelt udredning.

Set i et medikaliseringsperspektiv er det derfor relevant at sætte spørgsmålstejn ved *definition* og *definitions*magt: hvornår trækkes grænsen mellem "normale" gener og et behandlingskrævende medicinsk problem, og hvem har autoritet til at definere denne grænse (Conrad, 2007; Reich, 2025)? Når symptomer ikke entydigt kan dokumenteres gennem stabile, hårde medicinske fund, bliver spørgsmålet om legitimitet centralt: Hvilke smerter anerkendes som troværdige, og hvilke muligheder tilbyder systemet (Mol, 2002; Sebring, 2021)? Netop her peger litteraturen på, at kvinders smerter i højere grad risikerer at blive normaliseret eller psykologiseret. Ikke fordi smerterne ikke er reelle, men fordi klinisk praksis i høj grad belønner det, der kan måles og indplaceres sikkert i eksisterende kategorier (Sebring, 2021; Au et al., 2022).

Selvom systemet formelt er lige, indebærer den danske model, at patienten ofte skal lægge en stor indsats for at få en diagnose ved gentagne konsultationer, selv stå for koordinering på tværs af forløb, gentagende forberedelse af sygdomshistorie og håndtering af skiftende vurderinger. Dette kan

begrebsliggøres som *administrative byrder*, hvor omkostninger er knyttet til at navigere i offentlige systemer (Herd & Moynihan, 2018). Disse byrder er ikke begrænset til social- og beskæftigelsesområdet, men gør sig derimod gældende i alle dele af sundhedsvæsenet, hvor der er behov for øget kontakt, og hvor patienternes ressourcer ikke nødvendigvis er tilstrækkelige til at håndtere kravene i mødet med sundhedsvæsenet (Halling, 2024). I endometrioseforløb, hvor diagnosen ofte først kommer sent, kan disse byrder ophobes over tid og blive en del af selve oplevelsen af sundhedssystemet. Endelig er det vigtigt, at mødet ikke kun handler om adgang i organisatorisk forstand, men også om relationelle dynamikker og videnshierarkier. Larsen & Cecchini viser, at konsultationen fortsat er præget af et autoritetshierarki, hvor patienters erfaringer og deres viden indenfor sundhedssystemet ikke står lige, selv når patienter er velinformerede (Larsen & Cecchini, 2023). I et endometrioseforløb, hvor de usynlige smerter er centrale, kan denne asymmetri få afgørende betydning for, om kvinden oplever at blive hørt, troet og taget alvorligt (Au et al., 2022; Sebring, 2021).

1.2.1 Hvorfor "opleves"

Et centralt argument for at undersøge kvindernes oplevelser er, at den langsommelige diagnosticering ofte ikke skyldes manglende kontakt med systemet. Kvinder med endometriose har allerede i gennemsnit op til 7 til 10 år før diagnosen hyppigere kontakt med sundhedssystemet end kvinder uden endometriose, både i almen praksis, hos privatpraktiserende gynækolog og i sygehusvæsenet (Mølgård et al., 2023). Det indikerer, at problemet ikke alene handler om "at komme ind i systemet", men også om hvad der sker i mødet: hvordan symptomer forstås og prioriteres, hvilke behandlingsstrategier der vælges, og hvornår der henvises videre. Samtidig rejser nyere dansk forskning spørgsmålet om social differentiering i diagnosticering og symptombelastning.

Et registerbaseret studie viser, at sociodemografiske karakteristika hos kvinder med diagnosticeret endometriose i Danmark varierer på tværs af flere socioøkonomiske mål, herunder uddannelsesniveau, familiebaseret socioøkonomisk status, civilstatus og oprindelse (Røssell et al., 2025). Et andet dansk studie, der kobler selvrapporterede symptomer fra en dansk kvindeundersøgelse med registerdata, finder sammenhæng mellem lavere socioøkonomisk status, ikke-dansk oprindelse og flere endometriose relaterede symptomer (Josiasen et al., 2025). Disse fund tyder på, at endometriose ikke kun kan forstås som et medicinsk spørgsmål om biologi og behandling, men også som et spørgsmål om social ulighed i symptomer, adgang og selve mødet med sundhedsvæsenet.

På den baggrund vil vi undersøge følgende problemstilling:

***Hvordan opleves sundhedssystemet af personer med endometriose,
og hvordan formes disse oplevelser i samspillet mellem køn og social klasse?***

Problemformuleringen indebærer, at vi både vil beskrive, hvordan kvinder erfarer deres forløb, og analysere, hvordan disse erfaringer kan være strukturelt betingede. Opgaven søger dermed: 1) at tage kvinders smerte- og forløbsfortællinger alvorligt som viden om systemets praksis, og 2) at forklare variationer i disse fortællinger gennem et intersektionelt blik på køn og klasse.

1.3 Afgrænsning og begrebsafklaring

For transparens vil vi gøre opmærksom på, at vi har stoppet indsamling af data til indledning og teori ultimo februar 2026, hvorfor der kan være nyere forskning tilgængelig på tidspunktet for opgavens udgivelse.

Opgaven afgrænses til det danske sundhedssystem og til endometriose-relaterede forløb. I dansk kontekst fungerer almen praksis i mange tilfælde som første kontaktpunkt og gatekeeper til store dele af sundhedsvæsenet. Vi inkluderer derfor kvinders møder med praktiserende læger samt gynækologiske speciallæger i både privat praksis og hospitalsregi, da endometriose primært udredes og behandles inden for det gynækologiske speciale. Sundhedsstyrelsens specialevejledning peger samtidig på avanceret endometriose som et område med behov for tæt tværfagligt samarbejde, hvilket understreger sygdommens komplekse karakter og placering i det specialiserede gynækologiske regi (Sundhedsstyrelsen, 2021).

Begrebet *opleves* operationaliseres som interviewpersonernes egne erfaringer og fortolkninger af både smerter og mødet med sundhedsvæsenet. Det betyder, at vi ikke undersøger, hvad der objektivt sker i et standardiseret forløb ud fra retningslinjer, men hvordan kvinder selv beskriver og vurderer mødet. Oplevelserne konkretiseres derfor gennem indikatorer som: oplevet lytten og tid i konsultationen, oplevet validering eller afvisning af smerte, oplevede forklaringsrammer som normalisering af smerter ("*det skal gøre ondt at have menstruation*"), oplevet tempo i henvisning og udredning, oplevet adgang til behandlingsmuligheder (fx hormonel behandling, smertehåndtering eller kirurgisk vurdering), og oplevede konsekvenser af langvarige forløb (fx afmagt, mistillid og vedholdenhed).

Sundhedssystemet operationaliseres som de aktører og niveauer, kvinder typisk møder i et endometrioseforløb (almen praksis, privatpraktiserende gynækolog og hospitalsbaserede forløb), men også de administrative processer, der strukturerer adgang (henvisning, ventetider, opfølgning).

I opgaven betegner vi *personer med endometriose* som kvinder. Dette valg er analytisk og empirisk begrundet i, at endometriose forekommer hos personer med livmoder, og vores fokus er på køn som social struktur i relation til patienters møde med sundhedsvæsenet. Samtidig anerkender vi, at endometriose også kan forekomme hos transkønnede og nonbinære personer, hvorfor en mere inkluderende terminologi kan være relevant i andre projekter. I dette projekt anvendes "kvinder" konsekvent for at skabe tydelighed i analysens kønsperspektiv.

I forlængelse af det, defineres *social klasse* med afsæt i Pierre Bourdieus klassebegreb, hvor sociale positioner bestemmes af individers samlede mængde og sammensætning af kapital, herunder særligt økonomisk, kulturel og social kapital. I dette perspektiv kan samfundet analytisk forstås som opdelt i forskellige klassepositioner, oftest opdelt i en overklasse, middelklasse og arbejderklasse, der adskiller sig gennem deres adgang til og sammensætning af disse kapitalformer. Med inspiration fra denne forståelse operationaliseres sociale positioner gennem indikatorer som fx højeste fuldførte uddannelse, arbejdsmarkedstilknytning og indkomstniveau. Disse indikatorer svarer til dimensioner, der også anvendes i analyser af sociale klasser i en moderne dansk kontekst, f.eks. i Arbejderbevægelsens Erhvervsråds klassesdeling (Arbejderbevægelsens Erhvervsråd, 2021). Her opdeles befolkningen i fem klasser, overklassen, den højere middelklasse, middelklassen, arbejderklassen og uden for arbejdsmarkedet. Disse kategoriseringer er relevante at have med, da de er tilpasset en moderne dansk kontekst. Derudover inddrages vores subjektive opfattelse af indikatorer på kvindernes sociale klasse, herunder hendes evne til at navigere i administrative processer, tale systemets sprog samt hendes adgang til støttende netværk.

Samspillet mellem køn og klasse analyseres i et intersektionelt perspektiv baseret på Kimberlé Crenshaw, hvor vi undersøger, hvordan overlappende sociale positioner former muligheder for at blive hørt og prioriteret, og dermed hvordan de former oplevelserne af sundhedssystemet.

1.4 Struktur for opgaven

I opgaven vil vi undersøge, hvordan kvinder med endometriose oplever mødet med sundhedssystemet, og hvordan disse oplevelser formes i krydsfeltet mellem køn, klasse og institutionelle strukturer.

I teoriafsnittet introduceres Michel Foucaults magtbegreb, herunder det medicinske blik, biomagt og relationen mellem viden og magt, hvor vi belyser, hvordan bestemte forståelser af krop og smerte opnår legitimitet. Efterfølgende præsenteres forskellige sundhedssociologiske teorier om medikalisering, medicinsk uvidenhed, administrative byrder, encounters og medical gaslighting. Disse perspektiver bidrager til at forstå, hvordan patienter oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvordan deres symptomer bliver mødt og håndteret. I klasseteoriansnittet trækker vi på Pierre Bourdieu. Med Bourdieus klasseperspektiv analyserer vi betydningen af kapitalformer, habitus og sundhedsfeltets logikker. Disse perspektiver kobles med intersektionalitet af Kimberlé Crenshaw for at analysere, hvordan køn og klasse gensidigt konstituerer kvinders position i sundhedssystemet. Afslutningsvis opstiller vi empiriske forventninger, der guider analysen.

I metodeafsnittet redegør vi for vores kvalitative forskningsdesign, herunder valg af semistrukturerede interviews, udvælgelse af interviewpersoner og interviewguide. Vi beskriver vores databehandling, herunder transskribering og kodningsstrategi, samt vores analysestrategi, der kombinerer en tematisk tilgang med en teoretisk funderet fortolkning.

I analysen undersøger vi kvindernes oplevelser gennem fire overordnede temaer: 1) At opdage og forstå sygdommen, 2) Vejen gennem sundhedssystemet, 3) Ressourcer og hverdagsliv, samt 4) Strukturelle forståelser af ulighed. Hvert tema kobles løbende til opgavens teoretiske ramme og afsluttes med en delkonklusion.

I diskussionen vil vi diskutere undersøgelsens metodiske styrker og begrænsninger samt reflektere over de centrale fund om samspillet mellem køn, ressourcer og mødet med sundhedsvæsenet. Derudover diskuterer vi også de bredere samfundsmæssige konsekvenser af kvinders erfaringer med sundhedsvæsenet. Sidst peger vi på mulige retninger for fremtidig forskning. Afslutningsvis samler konklusion op på problemformuleringen og peger på implikationer for fremtidig praksis.

2. Litteratur og teori

I følgende afsnit præsenteres og beskrives projektets teoretiske ramme. Først redegøres der for Foucaults begreber om viden, magt, det medicinske blik og biomagt. Herefter præsenteres sundhedsso-
ciologisk litteratur om medikalisering, medicinsk uvidenhed, administrative byrder og medical gas-
lighting. Dernæst beskrives Bourdieus begreber om kapital, habitus, felt, doxa og symbolsk vold. Afslutningsvis præsenteres intersektionalitet som et perspektiv på samspillet mellem køn og klasse, som senere danner grundlag for analysen.

2.1 Foucault

I det følgende præsenteres de dele af Foucaults teori, som er relevante for opgavens teoretiske ramme. Først beskrives *The Birth of the Clinic* og det medicinske blik, da Foucault her undersøger fremkom-
sten af den moderne klinik og lægens særlige blik på patienten. Herefter udfoldes hans bredere for-
ståelse af viden og magt samt biomagt.

2.1.1 *The Birth of the Clinic*

I *The Birth of the Clinic* undersøger Foucault de historiske betingelser for fremkomsten af den mo-
derne medicinske viden. Her analyserer han, hvordan måden sygdom forstås og erkendes, ændrer sig
markant i slutningen af det 18. århundrede. Tidligere blev sygdom i højere grad forstået gennem
patientens symptomer og fortællinger, som lægen fortolkede. Med fremkomsten af den moderne kli-
nik opstår der derimod en ny måde at producere medicinsk viden på, hvor sygdom i stigende grad
forstås som noget, der kan observeres og lokaliseres i kroppen.

Foucault beskriver denne forandring gennem begrebet det medicinske blik (*the medical gaze*). Poin-
ten er, at medicinsk viden i stigende grad organiseres omkring lægens systematiske observation af
patientens krop. Klinikken bliver dermed et sted, hvor sygdom ikke blot behandles, men også under-
søges, beskrives og klassificeres (Foucault, 1973: 132). Det afgørende i denne udvikling er ikke blot,
at læger begynder at observere mere systematisk, men at der etableres en ny relation mellem det, der
kan ses, og det, der kan erkendes som sygdom.

Det medicinske blik betyder derfor, at lægens måde at se patienten på får afgørende betydning for,
hvad der kan fremstå som legitim sygdom. Patienten fremtræder ikke kun som et subjekt, der fortæller

om sine smerter, men også som en krop, der skal undersøges, aflæses og gøres medicinsk forståelig. Medicinsk viden bliver i stigende grad knyttet til det, der kan gøres synligt i kroppen, eksempelvis gennem anatomiske undersøgelser eller senere medicinske teknologier. Som Foucault understreger, betyder det også, at sygdomme, der ikke kan gøres synlige eller objektiveres på samme måde, kan have vanskeligere ved at blive anerkendt som legitim medicinsk viden: “That which is not on the scale of the gaze falls outside the domain of possible knowledge” (Foucault, 1973: 204).

Dette er særligt relevant for endometriose, hvor sygdommen netop ikke altid er synlig gennem almindelige undersøgelser og heller ikke opleves ens af alle patienter. Med Foucault kan man derfor forstå, hvordan patientens smerter kan komme til at stå svagere, hvis de ikke kan bekræftes gennem lægens kliniske blik. Det er ikke ensbetydende med, at lægen nødvendigvis handler forkert, men det viser, hvordan moderne medicinsk viden er organiseret omkring bestemte måder at se, undersøge og anerkende sygdom på.

2.1.2 Viden og magt

Foucaults analyse af det medicinske blik hænger tæt sammen med hans bredere forståelse af forholdet mellem viden og magt. Michel Foucaults tidlige analyser af viden og magt udgør derfor et afgørende teoretisk afsæt for vores opgave. Foucault gør op med forestillingen om magt som noget, der primært udøves ovenfra og ned gennem tvang eller suveræn autoritet. I stedet udvikler han en relationel og produktiv magtforståelse, hvor magt ikke kun begrænser, men også former, skaber og muliggør bestemte handlemåder, identiteter og vidensformer.

Som Bang & Dyrberg (2011) formulerer det, analyserer Foucault politik ud fra en overbevisning om, at “*al politisk magt både logisk og praktisk indebærer, at alting kunne have været besluttet og gjort anderledes*” (Bang & Dyrberg, 2011: 13). Denne pointe er central i vores opgave, idet den åbner op for at analysere forholdet mellem de eksisterende faglige løsninger og sandheder inden for medicin, som historisk og politisk producerede og dermed også foranderlige. Et afgørende element i Foucaults magtanalyse er tesen om, at magt og viden er uløseligt forbundet. I *Viljen til Viden* (1994) understreger han, at magten ikke eksisterer uden for relationer, men er immanent i dem (Foucault, 1994b: 99). I alle relationer er magten indlejret som en del af relationen. Ikke fordi magten nødvendigvis skal ses som undertrykkende, men fordi alle situationer altid indebærer en asymmetri i mulighederne for at definere situationen, fastsætte sandheden og strukturere handlemuligheder.

Magt producerer viden, og viden producerer magt. Det betyder, at det, der fremstår som neutral, objektiv eller faglig viden, altid må analyseres som indlejret i konkrete magtrelationer. I forlængelse af det medicinske blik indebærer det, at lægens vurderinger ikke kun kan forstås som neutrale observationer af kroppen. De er også forbundet med de vidensformer, kategorier og institutionelle praksisser, som gør nogle symptomer genkendelige som sygdom, mens andre fremstår mere uklare. I denne opgave indebærer det, at de professionelle, lægefaglige vurderinger og beslutninger ikke kun kan anses for at være evidensbaserede. De er også et udtryk for et ulige magtforhold mellem politikere, lægevidenskaben og borgerne. Beslutningen om, at "70 kg manden", en historisk, standardiseret model, der siden 1920'erne har været brugt inden for lægevidenskaben, er et godt eksempel på, at en politisk beslutning kan ses som neutral og faglig, selvom man per definition udelukker halvdelen af populationen baseret på køn, foruden at en gennemsnitlig mand i dag vejer ca. 16 kg mere end standardmodellen (Jensen et al., 2026). Det kan have store konsekvenser for både mænd og kvinder, der ikke følger det ideal, fordi der ikke har været forskning i, hvordan deres kroppe vil reagere på forskellige praksisser (Rau Steuernagel et al., 2023; Perez, 2021: 178).

Foucaults magtanalyse kan beskrives som en tredelt analyse af suveræn, disciplinær og sikkerhedsorienteret magt (Foucault, 2008: 14-18, 52-54). Den legale magt knytter sig til suveræniteten og den formelle ret til at lovgive og sanktionere. Den disciplinære magt opererer gennem institutioner og daglige praksisser. Foucault beskriver i den forbindelse magtens "mikrofysik", hvor magt ikke primært udøves centralt fra staten, men cirkulerer i de små, konkrete relationer og praksisser mellem mennesker (Foucault, 1979: 26-28). Dette kan eksempelvis ses i mødet mellem læge og patient, hvor lægen gennem sit kliniske blik har autoriteten til at definere symptomer, stille diagnoser og beslutte, om patienten skal sendes hjem eller henvises til yderligere behandling. Samtidig udvikler Foucault en bredere forståelse af styring, hvor magt ikke kun handler om at påtvinge bestemte handlinger, men om at forme individers handlemuligheder og få dem til at acceptere bestemte nødvendigheder. Denne form for styring analyserer han gennem begrebet *governmentality*, hvor styring foregår gennem ekspertise, viden og institutionelle praksisser frem for direkte tvang (Foucault, 2008: 20-24, 44-49).

Herfra bevæger Foucault sig videre til et bredere niveau, hvor hele befolkningens liv, sundhed og reproduktion bliver genstand for regulering. Det er denne forskydning, Foucault senere begrebsligger som biomagt, og som vi i det følgende afsnit vil udfolde nærmere.

2.1.3 *Biomagt*

Biomagt, som Foucault betegner den moderne magtform som, kan overordnet forstås som den form for magt, der retter sig mod livet selv. Ikke blot med et blik rettet mod individers handlinger, men mod befolkningens sundhed, reproduktion og levealder. Magten bliver produktiv i den forstand, at den søger at fremme, regulere og forbedre livet. Biomagten udfolder sig ifølge Foucault gennem to sammenhængende spor: disciplin og biopolitik. Disciplinen virker på mikroniveau og retter sig mod individets krop og adfærd gennem institutioner og daglige praksisser. Den former individets krop og selvforståelse, så normer for sundhed og selvdisciplin opleves som naturlige og selvfølgelige. Biopolitikken opererer dog på makroniveau og har hele befolkningen som sit objekt. Her bliver statistikker, gennemsnit og risikoberegninger centrale redskaber i reguleringen af sundhed, fertilitet og dødelighed (Foucault, 1994a: 143-145).

Biomagten kan derfor forstås som summen af disciplinens mikrofysik og biopolitikens makrofysik. Foucault peger på, at denne dobbelte magtteknologi er tæt forbundet med kapitalismens udvikling. Kapitalismen har ifølge ham haft et behov for en "*kontrolleret indsættelse af legemer i produktions-apparater*" og en tilpasning af befolkningstilvæksten til de økonomiske processer (Foucault, 1994a: 145). Det moderne samfunds biologiske regulering bliver dermed et grundlag for økonomisk effektivitet og social orden.

I et sundhedsperspektiv betyder dette, at kroppen ikke blot er et biologisk faktum, men et politisk anliggende. Når bestemte kroppe, som f.eks. "70 kg manden", etableres som norm, fungerer de ikke kun som tekniske standarder, men som udtryk for en biopolitisk regulering, hvor nogle kroppe gøres til målestok for alle andre. Afvigelser fra normen bliver derfor ikke blot medicinske variationer, men potentielle risici, der skal korrigeres eller optimeres. Samtidig virker disciplinen i mødet mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, hvor individet bl.a. opfordres til at tage ansvar for egen sundhed og følge behandlingsanvisninger. Biomagten er derfor ikke primært undertrykkende, men derimod produktiv. Den skaber bestemte forestillinger om den sunde, ansvarlige og rationelle borger.

I vores analyse hjælper *biomagt* os med at forstå, hvordan sundhedssystemet både regulerer befolkningen som helhed og former den enkelte patients selvforståelse. Det giver mulighed for at undersøge, hvordan normer for sundhed og krop ikke udelukkende er faglige eller neutrale, men indgår i bredere politiske og sociale processer, hvor bestemte livsformer fremmes, mens andre marginaliseres. I relation til endometriose og andre kvindesygdomme kan dette eksempelvis ses i, hvordan bestemte

forestillinger om den “normale” kvindekrop og menstruationssmerter historisk er blevet taget for givet og dermed gjort mindre behandlingskrævende. Når smerter forstås som en forventelig del af kvindelig biologi, kan det bidrage til, at kvinders erfaringer i mindre grad anerkendes som medicinsk relevante. Dermed kan biomagt ses som en mekanisme, hvorigennem eksisterende uligheder ikke kun afspejles, men aktivt reproducere gennem sundhedsvæsenets måder at forstå og behandle kroppen på.

2.2 Sundhedssociologi

I dette afsnit præsenterer vi den sundhedssociologiske litteratur, der er relevant for forståelsen af mødet med sundhedssystemet. Først beskrives medikalisering og medicinsk uvidenhed, som belyser, hvordan sygdomme defineres, fortolkes og anerkendes. Herefter præsenteres litteratur om administrative byrder, street-level bureaucracy og encounters, der retter fokus mod de konkrete møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Afslutningsvis beskrives medical gaslighting som et perspektiv på, hvordan patienters symptomer kan betvivles, psykologiseres eller normaliseres i sundhedssystemet.

2.2.1 Medikalisering

En væsentlig del af litteraturen beskæftiger sig med medikalisering og definitionsmagt. Peter Conrad (2007) beskriver *medicalization* som en proces, hvor fænomener, der tidligere ikke blev forstået som medicinske, gradvist defineres og behandles som medicinske problemer. Pointen er her, at selve definitionen har betydning for, om en tilstand overhovedet anerkendes som sygdom. Hvad der fremstår som et “reelt” medicinsk problem, afhænger derfor ikke alene af biologiske forhold, men også af hvem der har autoritet til at definere problemet som medicinsk relevant. Conrad fremhæver i den forbindelse, at medikalisering formes gennem et samspil mellem den medicinske professions autoritet, sociale bevægelser og forskellige professioners kamp om definitionsretten (Conrad, 2007: 5-7). Jennifer Reich (2025) videreudvikler dette perspektiv ved at introducere begrebet *definitional politics*, som peger på, at sygdom ikke kun formes gennem medicinske vurderinger, men også gennem bredere kulturelle og institutionelle forståelser. Begrebet gør det muligt at undersøge, hvordan bestemte kroppe, symptomer og lidelser bliver genkendt som behandlingskrævende, mens andre risikerer at forblive usynlige eller blive nedprioriteret i sundhedssystemet (Reich, 2025: 441).

I forlængelse heraf viser Rene Almeling i *GUYnecology* (2020), at medikalisering ikke handler om hvorvidt noget gøres til genstand for medicinsk opmærksomhed, men også om hvordan opmærksomheden fordeles kønnet. Hun argumenterer for, at kvindekroppen historisk set er blevet koblet til reproduktion og gjort til genstand for omfattende medicinsk specialisering gennem udviklingen af gynækologi og obstetrik. Derfor er kvinders reproduktive organer blevet undersøgt og reguleret systematisk. Dog viser Almeling også, at denne intensive medikalisering ikke har haft et parallelt modstykke i relation til mænds reproduktive sundhed (Almeling, 2020: 3-4). Dermed viser Almeling en interessant dobbeltbevægelse: Kvindekroppen fremstår på én side gennemmedikaliseret, særligt i relation til fertilitet og graviditet, og samtidig utilstrækkeligt forstået i andre sammenhænge. Omvendt har mandekroppen fungeret som en medicinsk standard i bredere medicinsk forskning, men været underbelyst i relation til reproduktion. Dette peger på, at medikalisering ikke blot producerer mere viden, men også systematisk producerer fravær om bestemte kroppe og problemstillinger (Almeling, 2020: 13; 17-18).

Den eksisterende litteratur om kvinders sundhed peger på, at sygdomme, der primært rammer kvinder, ofte er præget af mangelfuld viden, sen diagnosticering og begrænset prioritering i sundhedssystemet. Flere studier viser, at dette ikke alene kan forklares ved sygdommenes biologiske karakteristika, men må ses i sammenhæng med kønnede og sociale strukturer i sundhedsvæsenet (Reich, 2025; Moretti & Barker, 2024; Au et al., 2022). Særligt peger forskningen på, at kvinders smerter og symptomer, som er vanskelige at måle objektivt, har sværere ved at opnå medicinsk legitimitet (Sebring, 2021: 1952-54; Mol, 2002: 1-3).

Oldfield et al. (2016) undersøger blandt andet hvordan kvinder med fibromyalgi, en kronisk og ofte usynlig sygdom, navigerer i hverdagsliv og arbejdsliv, hvor legitimiteten af deres sygdom ofte betvivles. De finder, at kvinderne ofte må udvikle strategier for, hvordan de skal fortælle om deres sygdom for at blive taget seriøst. Disse strategier er imidlertid tæt forbundet med kvindernes sociale ressourcer såsom uddannelse og kulturel kapital, fordi de skal navigere på et område, der kan være uvant for mange af kvinderne (Oldfield et al., 2016). Oldfield et al. kalder dette for *impromptu everyday disclosure dances*, da åbenhed omkring sundhed både kan give støtte og indebære risiko.

2.2.1.1 Medikalisering i dansk kontekst

Meget af litteraturen om medikalisering tager udgangspunkt i USA, hvor sundhedssystemet er præget af markedslogikker og forsikringsbaseret adgang til behandling. I en dansk kontekst, hvor

sundhedsvæsenet er organiseret som en del af den universelle velfærdsstat og finansieret gennem skatter, udfolder medikalisering sig imidlertid under andre institutionelle betingelser. Studier af de nordiske velfærdsstater peger på, at medikalisering i højere grad formes gennem statsligt organiserede sundhedsprogrammer, nationale retningslinjer og bredere normer om forebyggelse og forbedring af sundheden (Söderfeldt et al., 2026). Sundhed bliver dermed ikke alene et individuelt anliggende, men også et spørgsmål om at leve op til en normativ forventning om ansvar for egen krop og livsstil. Som både Söderfeldt et al. (2026) og Jönsson (2024) fremhæver, er forestillingen om at *“tage ansvar for egen sundhed”* i en dansk velfærdsstatslig kontekst tæt knyttet til idealet om den ansvarlige og deltagende medborger (Söderfeldt et al., 2026: 2-3; Jönsson, 2024: 311-313).

Conrad definerer som nævnt medikalisering som en proces, hvor flere og flere aspekter af menneskers liv bliver forstået og håndteret i medicinske termer (Conrad, 2007: 5). Han lægger især vægt på professionel og markedsbaseret definitionsmagt i en amerikansk kontekst, hvor adgang til udredning og behandling i høj grad også hænger sammen med betalingsevne og private sundhedsydelser. I Danmark kommer definitionsmagten i højere grad til udtryk gennem det offentlige sundhedsvæsen og de rammer, der bestemmer adgangen til udredning og behandling. Det gælder for eksempel kliniske retningslinjer, diagnostiske kriterier og vurderinger af, hvornår patienter skal henvises videre. Disse institutionelle mekanismer er med til at forme, hvilke symptomer der bliver opfattet som behandlingskrævende, og hvordan borgere bevæger sig gennem sundhedssystemets udrednings- og behandlingsforløb.

Endometriose er derfor relevant i spørgsmålet om, hvor grænsen mellem det normale og det patologiske trækkes. Menstruationssmerter er blevet et kulturelt normaliseret fænomen, og smerterne er historisk blevet forstået som en forventelig del af kvindekroppens reproduktive funktion (Stensgaard, 2026). Grænsen mellem *“almindelige menstruationssmerter”* og behandlingskrævende endometriose er imidlertid ikke entydigt biologisk fastlagt, men afhænger af fortolkning, varighed, funktionsnedsættelse og lægelig vurdering. Det er derfor ikke alene smertens intensitet, men dens institutionelle fortolkning, der afgør, om den anerkendes som sygdom. En lignende dynamik ses i diagnosticeringen af psykiatriske diagnoser som depression, hvor diagnostiske kriterier fastlægger, hvornår almindelige menneskelige følelser, som tristhed, overskrider tærsklen til at blive defineret som en sygdom (Kokanovic et al., 2013: 383).

Tilsvarende afhænger diagnosticeringen af endometriose af institutionelle kategoriseringsprocesser, herunder henvisning til gynækolog, billeddiagnostik og eventuel kirurgisk undersøgelse. Hvorvidt

sygdommen er en realitet eller ej, er således ikke kun et spørgsmål om de biologiske processer bag sygdommen, men det handler i høj grad også om adgang til den medicinske anerkendelse. Medikalisering viser sig her som den proces, hvor smerter bevæger sig fra at være normaliserede og privatiserede til at blive defineret som legitime medicinske problemer.

2.2.2 Medical unknowns

Et centralt teoretisk bidrag til forståelsen af sygdomme, hvor der er en høj grad af usikkerhed, findes hos Whooley & Barker (2021). De argumenterer for, at uvidenhed ikke er et usædvanligt problem i medicin, men derimod er et grundvilkår, som præger både mødet mellem patient og sundhedspersonale samt i udviklingen af diagnoser. Uvidenhed skal derfor ikke forstås som et simpelt fravær af viden, men derimod som noget der opstår og håndteres institutionelt. Forfatterne skelner mellem forskellige former for uvidenhed og fremhæver særligt *usikkerhed* som en form for “known unknown”. De beskriver det som huller i vidensgrundlaget, som sundhedspersonale er bevidste om (Whooley & Barker, 2021: 272-3). Denne type usikkerhed opstår blandt andet i forbindelse med diagnostiske og behandlingsmæssige beslutninger, men indebærer samtidig en forventning om, at der med tiden vil komme mere viden til.

En anden vigtig pointe hos Whooley & Barker er begrebet *strategisk ignorance*. Begrebet dækker over situationer, hvor uvidenhed opretholdes eller mobiliseres for at bevare kontrol, undgå ansvar eller fastholde ekspertstatus. Medicinsk uvidenhed bliver dermed ikke kun et spørgsmål om manglende viden, men også et spørgsmål om autoritet og magt. Forfatterne peger desuden på, at konsekvenserne af medicinsk usikkerhed er socialt ulige fordelt. Ressourcestærke patienter har ofte bedre muligheder for at udfordre eller forhandle sig frem til andre behandlingsmuligheder (Whooley & Barker, 2021: 273-281). I artiklen omtales begrebet som *Lay Expertise*, som beskriver, hvordan patienter udvikler viden og erfaringer om deres egen sygdom. Samtidig understreger forfatterne, at sammenhængen mellem social ulighed og medicinsk usikkerhed fortsat kræver mere forskning.

I relation til endometriose er begrebet yderst relevant, fordi endometriose historisk har været præget af netop usikker viden, lange udredningsforløb og manglende entydige retningslinjer. Sygdommen befinder sig i et felt af medicinsk uvished, hvilket betyder, at patientens oplevelse af sundhedssystemet ikke alene formes af symptomerne, men også af den måde, usikkerheden håndteres på. Samtidig åbner begrebet for at undersøge, hvordan uvidenhed kan opleves forskelligt afhængigt af social klasse.

Et lignende perspektiv findes hos Moretti & Barker (2024), der analyserer fibromyalgi og Long COVID som eksempler på såkaldte *medically unexplained symptoms* (MUS). Med dette begreb henvises der til sygdomme og symptomtilstande, hvor der ikke findes en entydig og bredt accepteret biologisk forklaring på, hvorfor symptomerne opstår, og hvor der samtidig mangler klare diagnostiske markører, såsom blodprøver eller scanninger, der kan bekræfte sygdommen. Fraværet af sådanne målbare indikatorer betyder, at sygdommens eksistens og karakter i højere grad må baseres på patientens egne beskrivelser af smerte og funktionsnedsættelse. Ifølge Moretti & Barker placeres disse sygdomme derfor ofte i et grænseland mellem somatisk sygdom og psykologisering (Moretti & Barker, 2024: 1). Det vil altså sige, at symptomerne anerkendes som reelle, men at forklaringen på dem ofte forskydes mod stress, psykiske belastninger eller andre individuelle forhold, frem for en klart identificerbar kropslig mekanisme.

Ifølge forfatterne har det historisk haft betydning for kvinder, når sygdomme har været vanskelige at diagnosticere og dokumentere gennem klare biologiske fund. Kvindedominerende sygdomme har gentagne gange haft vanskeligt ved at opnå fuld medicinsk legitimitet, når de ikke kan påvises gennem teknologiske eller fund fra laboratorier (Moretti & Barker, 2024). Dermed bliver patientens subjektive smerter centrale for sygdomsforståelsen, men samtidig mere sårbar over for tvivl og psykologisering. I relation til endometriose er MUS-perspektivet relevant. Selvom endometriose formelt er en anerkendt somatisk diagnose, er sygdommen alligevel forbundet med mange af de samme karakteristika, blandt andet kroniske smerter, sen diagnose, perioder hvor både én selv, fagpersoner samt omgangskredsen tvivler, og normalisering af symptomer.

Samlet peger disse perspektiver på, hvordan sygdomme præget af medicinsk usikkerhed i særlig grad placerer patienternes egne erfaringer i centrum. Som Moretti & Barker viser, er fibromyalgi et eksempel på en sygdomstilstand, der ofte kategoriseres som MUS, hvor patienters symptomer forklares af deres subjektive beskrivelser. Dette kan skabe en situation, hvor sygdommens legitimitet bliver genstand for forhandling, både i mødet med sundhedsvæsenet og i sociale relationer. Et lignende mønster kan også findes i relation til endometriose, som trods sin status som anerkendt somatisk diagnose historisk har været præget af lange udredningsforløb, usikker viden og perioder med tvivl eller normalisering af smerter.

2.2.3 Encounters

2.2.3.1 Administrative byrder

Det moderne velfærdssamfund hviler på et omfattende administrativt apparat som organiserer borgernes adgang til ydelser og rettigheder gennem regler og procedurer, der stiller krav til både borgere og frontpersonale. I denne sammenhæng bruges begrebet administrative byrder til at beskrive de omkostninger, som borgere oplever i mødet med staten. Herd og Moynihan (2018) beskriver de krav, som borgere oplever i mødet med staten som omkostninger. De opdeler omkostningerne i *læringsomkostninger* (learning costs), *efterlevelsomkostninger* (compliance costs) og *psykologiske omkostninger* (psychological costs). Læringsomkostningerne er de ressourcer, man bruger på at sætte sig ind i regler og adgang til ydelser, mens efterlevelsomkostninger vedrører den tid og indsats, som man bruger på at opfylde konkrete krav (fx at udfylde formularer eller møde op til samtaler). Psykologiske omkostninger omfatter oplevelser af stress, skam eller tab af autonomi. Administrative byrder giver dermed et nuanceret billede af velfærdsstatens dobbeltsidede effekt - bureaukratiet kan på den ene side forbedre borgernes velfærd, men kan på den anden side belaste den enkelte og forværre tilliden til det offentlige. Administrative byrder bruges ofte som et styringsredskab, og tjener dermed politiske formål (Herd & Moynihan, 2018: 15-35). Dermed bliver administrative byrder et relevant teoretisk begreb til at forstå, hvordan velfærdsstatens krav opleves forskelligt af borgere med forskellige ressourcer.

Meget forskning om administrative byrder har fokuseret på områder som social- og beskæftigelses-systemer, men nyere studier som Aske Hallings (2024) viser, at mekanismerne fra administrative byrder også finder sted i sundhedsvæsenet (Halling, 2024: 319). Halling dokumenterer bl.a. at dårligt helbred og dårligt psykisk velbefindende er tæt forbundet med oplevelser af ekstra efterlevelsomkostninger i mødet med læger. Når patienterne har større behov for sundhedsbehandling, har de også ofte færre ressourcer til at håndtere de bureaukratiske krav, der følger med. Dette mønster ses også i Christensen et al. (2020), der betegner det som et *human capital catch-22*. De forklarer begrebet som et paradoks, hvor det der skaber behovet for hjælp (sygdom), samtidig svækker personens evner til at finde, forstå og få adgang til hjælpen (Christensen et al. 2020; Halling, 2024). Denne problemstilling betyder, at patienter ofte står i et værre udgangspunkt, når de skal navigere i regler og krav. I forlængelse af dette fremhæver Spencer-Bonilla et al. (2017) begrebet *behandlingsbyrde*, som den byrde, der følger med kroniske eller komplekse sygdomme. De argumenter for, at sundhedssystemer i dag sjældent tager højde for patienters komplekse behov, at man derfor bør tilstræbe "*minimally*

disruptive medicine”, altså at fremme patientens sundheds- og livsmål samtidig med at man minimerer behandlingsbyrden (Spencer-Bonilla, 2017: 1141).

I praksis kan administrative byrder i sundhedsvæsenet fx ses i form af at bestille tid online, udfylde længere spørgeskemaer eller koordinere henvisninger til specialister. Når patienter er syge, kan krav som disse virke ekstra tunge - præcis som Christensen et al. (2020) påpeger: Sygdom gør folk mere afhængige af systemet, men samtidig svækker den deres evne til at håndtere kompleksiteten i møder med det offentlige.

Det konkrete læge-patient-møde er et mødested mellem borger og frontlinjebureaukratiet i sundhedsvæsenet. Michael Lipsky (1980) har vist, at frontpersonale (herunder læger og sygeplejersker) ofte skal omsætte abstrakte, generelle regler til specifikke patientcases. Frontpersonalet skal i praksis omsætte standardiserede procedurer til konkrete vurderinger i mødet med den enkelte borger. Dette indebærer ofte, at de må håndtere situationer, hvor formelle retningslinjer skal pålægges individuelle og ofte uforudsigelige livsomstændigheder. Udfaldet af mødet er derfor ikke fuldt ud givet på forhånd - hverken for lægen eller patienten (Madsen & Hjelholt, 2024; Zacka, 2018). På den ene side kan denne fleksibilitet i mødet imødekomme patientens individuelle behov og potentielt mindske byrder. På den anden side kan det medføre, at patienten oplever usikkerhed og ekstra psykisk belastning, når indholdet af samtalen og nødvendige forberedelser skifter fra gang til gang (Madsen & Hjelholt, 2024: 374).

I selve konsultationen kan administrative byrder komme til udtryk på meget konkrete måder. Patienten skal måske genfortælle sin sygdomshistorie, skabe overblik over tidligere undersøgelser eller forholde sig til, hvilke prøver og henvisninger der nu er nødvendige. Samtidig kan byrderne forstærkes af de institutionelle rammer, som lægen arbejder under. Med afsæt i Lipsky (1980) forstår vi lægen som en street-level bureaucrat, der skal omsætte generelle regler og retningslinjer til konkrete beslutninger i en travl hverdag. Når tid og ressourcer er knappe, kan forklaringer blive kortere, koordinering mindre sammenhængende og ansvaret placeres i højere grad hos patienten selv. Den administrative belastning forskydes dermed fra systemet til den enkelte patient (Lipsky, 1980: 29). I yderste konsekvens kan oplevelsen af høje byrder medføre, at patienter helt undlader at opsøge eller følge op på behandling, selv når behovet er tilstede. Administrative krav bliver dermed ikke bare praktiske forhindringer, men kan påvirke adgangen til behandling og patientens oplevelse af mødet med sundhedssystemet (Christensen et al. 2020: 133; Halling, 2024).

2.2.3.2 Street-level bureaucrats

Lipsky understreger imidlertid, at street-level bureaucrats ikke blot administrerer regler, men i praksis former den offentlige politik gennem deres daglige beslutninger. Frontlinjemedarbejdere arbejder under betingelser præget af kronisk ressourceknaphed, tidspres og ofte uklare eller modstridende målsætninger. I sådanne situationer bliver udviklingen af rutiner og standardiserede arbejdsgange en nødvendig strategi for at gøre arbejdet nemmere at håndtere (Lipsky, 1980).

Selvom Lipskys begreb traditionelt anvendes om klassiske forvaltningsområder som socialforvaltning eller politi, kan det også anvendes på sundhedsprofessionelle som læger. Læger vil typisk ikke opfatte sig selv som bureaukrater, men nærmere som kliniske eksperter, der træffer medicinske vurderinger (Just Andersen, 2017: 249-50). Ikke desto mindre indgår de dagligt i en institutionel kontekst, hvor de skal omsætte generelle regler, retningslinjer og prioriteringer til konkrete afgørelser i mødet med den enkelte patient. I denne forstand udfører læger derfor de funktioner, der svarer til Lipskys street-level bureaucrats.

De organisatoriske strategier, som street-level bureaucrats benytter sig af, reducerer kompleksitet, men indebærer samtidig, at individuelle behov til en vis grad må tilpasses systemets rammer. En af de vigtige strategier er, ifølge Lipsky, skøn (Lipsky, 1980.: 82). Skønnet opstår netop, fordi regler aldrig kan forudse alle konkrete situationer. Frontpersonalet må derfor fortolke og prioritere i mødet med den enkelte borger, hvilket betyder, at borgerens adgang til ydelser i praksis afhænger af, hvordan frontlinjemedarbejderne kategoriserer og vurderer sagen. I relation til administrative byrder implicerer dette, at byrder ikke alene er indlejret i formelle regler og procedurer, men også i den måde, hvorpå disse fortolkes og omsættes i praksis. Når frontpersonale eksempelvis afgrænser problemstillinger, prioriterer bestemte typer sager eller fastholder bestemte dokumentationskrav, får det direkte betydning for, hvor omfattende borgerens arbejdsbyrde bliver.

Lipsky fremhæver desuden, at relationen mellem borger og frontlinjepersonalet er strukturelt asymmetrisk, idet borgeren typisk er afhængig af medarbejderens vurdering og samtidig har begrænset indsigt i de organisatoriske begrænsninger, der former beslutningen (Lipsky, 1980). Denne asymmetri kan forstærke oplevelsen af administrative byrder, fordi borgeren ikke alene skal navigere i regler og procedurer, men også i en relation, hvor adgang til ressourcer beror på professionelt skøn. Administrative byrder er dermed et produkt af både formelle institutionelle krav og den konkrete skønsudøvelse i frontlinjen.

2.2.3.3 Mødet i sundhedssammenhæng

Flere bidrag i litteraturen peger desuden på betydningen af medicinsk uvidenhed og usikkerhed. Whooley og Barker (2021) fremhæver, at uvidenhed altid har været en del af medicinsk praksis, både i kliniske møder og i udviklingen af sygdomsforståelser (Whooley & Barker, 2021: 273). De introducerer begrebet *strategic ignorance* fra lægens side for at beskrive, hvordan uvidenhed i nogle tilfælde opretholdes eller mobiliseres for at undgå at stå til ansvar og dermed miste noget af sin autoritet. De tilføjer, at den medicinske uvidenhed rammer de sociale klasser ulige og reproducerer strukturel undertrykkelse, fordi de højere klasser er bedre til at sætte spørgsmålstejn ved lægens uvidenhed end man generelt er i lavere klasser (Whooley & Barker, 2021: 273-281). Reich (2025) og Larsen & Cecchini (2023) peger tilsvarende på, at eksperter kan fremstille manglende viden som noget midlertidigt, der kan løses i fremtiden, hvilket kan fastholde visse sygdomme som lavt prioriterede, samt fastholde lægen selv i en troværdig autoritetsposition (Reich, 2025: 447; Larsen & Cecchini, 2023: 6).

Endelig fremhæver flere studier betydningen af patient-læge relationer og de konkrete encounters i sundhedssystemet. Et vigtigt fund er, at der stadig eksisterer et videnshierarki i konsultationen (Larsen & Cecchini, 2023: 3-4). Selvom patienter i dag ofte er velinformerede, så rangerer lægens viden højere i autoritet. Lægerne i studiet gav udtryk for, at de fleste patienter fortsat følger deres anbefalinger og anerkender deres faglige ekspertise. Patienterne i studiet gav udtryk for, at de godt vidste, at den viden, de finder gennem Google-søgninger, ikke kan sidestilles med lægefaglig ekspertise. Mange patienter føler desuden ikke, at de har nok medicinsk viden til at modsige lægen, hvorfor lægens autoritet ikke direkte udfordres af information fundet online. Dog er der enkelte situationer, hvor hierarkiet udfordres, bl.a. hos velhavende patienter, der har privat sundhedsforsikring. Disse patienter påberåber sig en *økonomisk kapital*, der får dem til at føle sig berettiget til at træffe beslutninger. Dette kan undergrave lægens autoritet, fordi relationen pludselig bliver et slags køber-sælgerforhold snarere end et ekspert-klientforhold.

For at undgå disse konflikter, benytter både læger og patienter taktikker til at opnå forbindelse mellem læge og patient. Selve konsultationen beskrives som en arena, hvor roller og forventninger løbende forhandles, og det er her, taktikkerne kommer ind. De skelner overordnet mellem forbindende ("connective") og beskyttende ("defensive") taktikker. Studiet viser, at mange læger aktivt forsøger at skabe forbindelse og undgå konflikt ved at udvise forståelse og sympati, anvende et tilgængeligt sprog og fremstå imødekommende. Dette kan blandt andet ske gennem deling af personlige anekdoter eller

ved at fralægge sig ansvar ved at henvise til systemiske rammer, såsom regler eller retningslinjer. Det har til formål at få patienten til at føle sig hørt og taget alvorligt, også i situationer hvor lægen ikke imødekommer patientens ønsker fuldt ud. Patienterne benytter ligeledes forskellige taktikker i mødet med lægen. Nogle indtager en passiv eller afventende rolle og følger lægens anbefalinger uden protest, hvilket ofte hænger sammen med usikkerhed omkring egen viden eller et ønske om ikke at fremstå besværlig. Andre anvender en mere spørgende og konsulerende tilgang, hvor de stiller spørgsmål og fremlægger egne overvejelser indirekte, f.eks. ved at formulere dem som forslag eller undrende spørgsmål. På denne måde kan patienten bringe sit eget perspektiv i spil og delvist styre samtalen uden at udfordre lægens autoritet direkte (Larsen & Cecchini, 2023: 2-6).

Defensive taktikker opstår i situationer, hvor enten læge eller patient oplever deres position som truet. Særligt i mødet med insisterende patienter kan lægen føle sig presset til at give en hurtig diagnose for at undgå at fremstå uvidende. Omvendt kan patienter reagere defensivt, hvis de oplever sig vurderet eller dømt, f.eks. ved at afvise livsstilsforklaringer (Larsen & Cecchini, 2023: 6).

2.2.4 Medical gaslighting

Et beslægtet tema i litteraturen er medicinsk gaslighting og psykologisering. Au et al. (2022) definerer medicinsk gaslighting som situationer, hvor patienter systematisk oplever, at deres symptomer og erfaringer afvises, betvivles eller nedgøres, og at de behandles som upålidelige vidner til deres egen tilstand (Au et al., 2022: 6). I deres studie af Long COVID beskriver de, hvordan patienter ofte mødes med psykologisering af deres symptomer. Man ser det fx ved at lidelsen forklares som angst eller stress, samt hvordan dette kan føre til lange og belastende udredningsforløb uden afklaring, fordi fokus flyttes fra det egentlige problem (Au et al., 2022: 5-7). Jennifer Sebring (2021) bidrager med en mere strukturel forståelse og argumenterer for, at gaslighting kan forstås som et udtryk for et sundhedssystem, der historisk har taget udgangspunkt i bestemte kroppe som norm, hvilket medfører en systematisk mistillid til andre kroppe (Sebring, 2021: 1954-55). Hun peger desuden på, at de symptomer, der beskrives, skal kunne findes på scanninger, prøver eller lignende. Hvis ikke de gør det, bliver ens lidelse anset for værende "ikke-eksisterende" (Sebring, 2021: 1957-58). Lægevidenskabens fokus på idealet om objektive og målbare fund kan altså bidrage til, at subjektive symptomer mister legitimitet i praksis.

Dette understøttes desuden af kritikere, der fremhæver, at kvinder socialiseres til at udholde smerte gennem livet, hvilket kan bidrage til, at alvorlige symptomer normaliseres og overses, eksempelvis

når endometriose reduceres til ”almindelige menstruationssmerter” (Stensgaard, 2026). Et gennemgående tema i patientberetninger er, at *”lægen sagde det var normale menstruationssmerter”*, ofte i mange år før diagnosen endelig kom på plads. Dermed lever endometriosepatienter ofte i lange perioder med invaliderende smerter, som de hverken selv eller deres læger fuldt ud forstår, og som let kan blive affejet. Den svenske gynækolog Gunilla Dueholm udtalte i januar 2025, at kvinder fra barnsben vænnes til at acceptere smerte som en del af det at være kvinde, hvilket kan føre til en farlig accept af smerter: både kvinden selv og omgivelserne kan komme til at tolke selv unormalt voldsomme smerter som normale (Stensgaard, 2026). Dette er en form for internaliseret gaslighting, hvor samfundets forventninger om kvinders udholdenhed bliver en barriere for medicinsk anerkendelse af deres sygdomme.

2.3 Bourdieu

Hvor de foregående afsnit har præsenteret perspektiver på sygdom, medicinsk viden og mødet med sundhedssystemet, retter dette afsnit fokus mod social klasse. Med Bourdieus teori som udgangspunkt beskrives klasse som et spørgsmål om ressourcer, positioner og dispositioner, der kan have betydning for, hvordan patienter navigerer i sundhedssystemet.

2.3.1 Kapitalformer

Pierre Bourdieu udvikler sin klasseteori i forlængelse af tidligere sociologiske traditioner. Hvor Karl Marx primært forstod klasse ud fra relationer til produktionsmidlerne, og Max Weber udvidede klassebegrebet til også at omfatte status og livschancer, bidrager Bourdieu med en mere flerdimensionel forståelse af social differentiering. Samtidig trækker hans sociologi på en Durkheimsk tradition, hvor sociale strukturer forstås som noget, der former individers handlinger og perspektiver. Med udgangspunkt i disse inspirationer udviklede Bourdieu i 1960’ernes Frankrig et begreb om sociale positioner i et socialt rum, hvor individets placering afhænger af deres samlede mængde og sammensætning af økonomisk, kulturel og social kapital (Harrits, 2017: 31).

En central forudsætning for, at noget kan betegnes som kapital, er ifølge Bourdieu, at det kan generere nye ressourcer. Kapital er altså ikke blot en besiddelse, man har som en statisk ting, men en investering, der potentielt kan give afkast. Dette investerings- og afkastperspektiv er afgørende, fordi det viser, hvordan ulighed reproduceres. De, der allerede har kapital, har bedre muligheder for at akkumulere yderligere kapital. Social og symbolsk kapital adskiller sig ved ikke at være bundet til ét

bestemt felt. Social kapital kan forstås som ressourcer, som er knyttet til netværk og relation, og den får sin værdi gennem anerkendelse på tværs af felter. Symbolsk kapital kan forstås som den form for kapital, der opstår, når andre kapitalformer anerkendes som legitime og værdifulde og er tæt forbundet med magt. Kulturel kapital har en særlig plads i Bourdieus teori, fordi den tydeliggør, hvordan ulighed reproduceres gennem andet end økonomiske ressourcer.

Den kulturelle kapital kan tilmed forekomme i tre forskellige former: en kropsliggjort, en objektiveret og en institutionaliseret (Harrits, 2017: 36). Den kropsliggjorte er noget, man tilegner sig gennem langvarig socialisering og som præger ens måde at være og handle på - f.eks. gennem ens sprog, viden og måder at begå sig på. Den objektiverede form knytter sig til materielle genstande som kunst og bøger, men værdien af disse afhænger af, at man besidder kompetencerne til at anvende dem. Endelig består den institutionaliserede form af formel anerkendelse, f.eks. gennem uddannelsesbeviser, der dokumenterer ens kompetencer. Pointen med disse former er ikke at kunne skelne imellem dem, men at vise, hvordan de gensidigt understøtter hinanden og bidrager til reproduktionen af sociale positioner. I relation til sundhedssystemet kan den kropsliggjorte form komme til udtryk gennem evnen til at formulere sine symptomer "rigtigt" eller forstå medicinsk information. Den institutionaliserede form kan give en større autoritet og troværdighed i mødet med sundhedsprofessionelle fx ved at være uddannet indenfor området.

Kulturel kapital kan umiddelbart virke svær at anvende analytisk, da den spænder så bredt. Ifølge Bourdieu er kulturel kapital ganske enkelt alle kulturelle ressourcer, der kan bruges til at tilegne sig nye kulturelle ressourcer eller andre former for kapital, herunder økonomisk og social kapital (Bourdieu, 2002). Derfor må kulturel kapital operationaliseres i forhold til den konkrete problemstilling. I denne opgave operationaliseres kulturel kapital gennem indikatorer som uddannelsesniveau (institutionaliseret kapital), sproglige og kommunikative kompetencer samt sundhedsrelateret viden og evnen til at navigere i systemet (kropsliggjort kapital).

En vigtig pointe hos Bourdieu er, at investerings- og afkastlogikken ikke kun gælder i det økonomiske felt. Investering i kulturelle ressourcer kan give kulturelt afkast (Harrits, 2017: 37). For eksempel kan en lang uddannelse give adgang til positioner med høj anerkendelse og legitimitet. Dette adskiller sig fra begrebet "human capital" i økonomisk teori, hvor ikke-økonomiske ressourcer primært forstås som midler til at generere økonomisk profit. Hos Bourdieu er fokus derimod på det kulturelle afkast og den symbolske anerkendelse, som kulturel kapital kan producere. Dette kunne f.eks. være, at sundhedssystemet ikke kun fordeler behandling ud fra medicinske behov, men også indirekte belønner

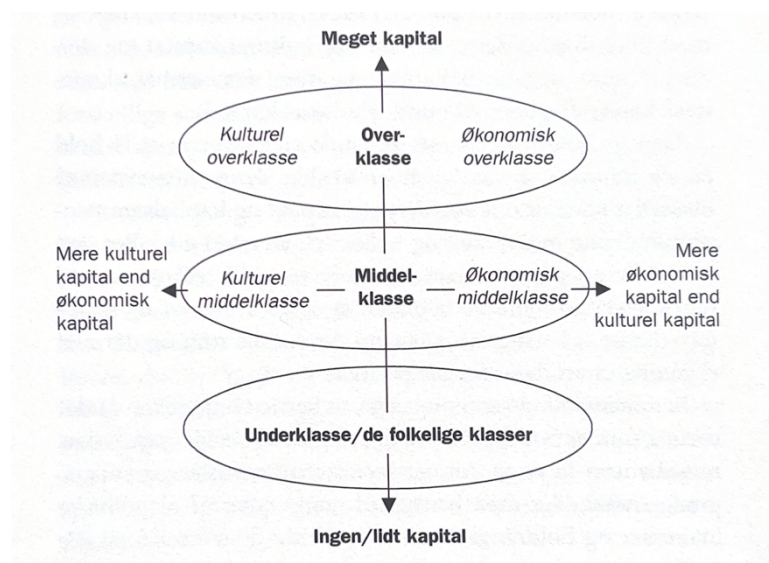
bestemte kulturelle kompetencer, som fx patienters måder at tale, handle og forstå sygdom på. Med Bourdieu er forventningen derfor, at patienter, der opfører sig i overensstemmelse med systemets forventning, har lettere ved at få indflydelse, blive taget alvorligt og få adgang til ressourcer.

2.3.2 *Det sociale rum*

For at forstå, hvordan kapital virker i samfundets strukturer, gør Bourdieu brug af begrebet “det sociale rum”. I det sociale rum placeres individer og grupper i relation til hinanden på baggrund af sammensætningen af deres samlede kapitalvolumen og -former. Med denne model kan man analysere, hvordan bestemte sociale betingelser former menneskers smagspræferencer, praksisser og habitus. Habitus kan forstås som de indarbejdede vaner og forståelser, man udvikler gennem sin opvækst og livsbetingelser, og som afspejler ens placering i det sociale rum.

Dermed bliver klasse ikke blot et spørgsmål om indkomst, men om en samlet position i det sociale rum, struktureret af fordelingen af kapital.

Figur 2: Bourdieus model af det sociale rum, 1. og 2. dimension



Kilde: Pierre Bourdieu af Gitte Sommer Harrits.

2.3.3 Felter

Det sociale rum er ikke homogent, men organiseret i flere felter, hvor kapital får forskellige betydninger. Kapital er uløseligt knyttet til begrebet om felter. Et felt kan forstås som et relativt afgrænset socialt rum med sine egne regler, hierarkier og former for anerkendelse (Harrits, 2014: 140). Det er feltet, der definerer, hvad der tæller som værdifuld kapital. Der findes derfor lige så mange specifikke kapitalformer, som der findes felter. F.eks. sundhedskapital, som er særlige ressourcer, der har særlig værdi i sundhedssystemets felt. Bourdieu understreger dog, at visse kapitalformer har mere generel karakter, og opererer på tværs af felter. De mest centrale er økonomisk kapital, kulturel kapital, social kapital og symbolsk kapital. Især økonomisk og kulturel kapital er fremtrædende i Bourdieus analyser (Harrits, 2014: 33).

Et felt består af agenter som individer eller institutioner. Et felt er derfor ikke kun et sted, der påvirker de elementer der passerer igennem det, men også en arena for konflikt, hvor der kæmpes om fordelingen, værdien, definitionen og legitimiteten af en bestemt type kapital (Bourdieu & Wacquant, 1996: 89-94).

2.3.4 Habitus

Hvor felter beskriver de objektive strukturer, er habitus rettet mod de indlejrede dispositioner, som forbinder individer og strukturer. Habitus kan forstås som et system af dispositioner, der former individers tilbøjeligheder til at handle, tænke og orientere sig på bestemte måder (Harrits, 2014: 134-35). Dispositionerne er kropsliggjorte og indebærer en praktisk sans for, hvad der opleves som naturligt, passende og meningsfuldt i forskellige situationer. Det, der forekommer selvindlysende for én person, kan fremstå fremmed eller utilgængeligt for en anden, fordi habitus er formet af de sociale betingelser, man er vokset op under (Bourdieu, 2008).

Smag, forbrug og præferencer er derfor ikke bare individuelle valg, men afspejler derimod en social position i det sociale rum. Indviders orientering mod bestemte butikker, mærker eller livsstile kan ses som et udtryk for en kropsliggjort forståelse af, hvad der er "for én som os". På samme måde kan mødet med institutioner, som sundhedssystemet, opleves forskelligt afhængigt af, om ens habitus harmonerer med feltets normer og forventninger (Bourdieu, 2008).

Habitus bidrager samtidig til at reproducere sociale forskelle, idet individers praksisser tenderer mod at bekræfte og forstærke deres eksisterende position. Valg af partner, tøj, uddannelse og livsstil

fremstår som personlige beslutninger, men er struktureret af de sociale erfaringer og klassespecifikke betingelser, der har formet individet. Som Bourdieu og Wacquant formulerer det, er “den menneskelige bevidsthed både sociale begrænset og struktureret, fordi den er spærret inde inden for grænserne af de tanker og videnskategorier, der er en følge af vedkommendes opdragelse og uddannelse” (Bourdieu & Wacquant, 1996: 11).

2.3.5 Doxa, symbolsk magt og symbolsk vold i sundhedsfeltet

Når habitus harmonerer med et felts objektive strukturer, opstår det, Bourdieu betegner som doxa - en tilstand, hvor feltets normer og kategorier fremstår som selvfølgelige, naturlige og uden behov for begrundelse (Bourdieu, 1990: 68). Doxa betegner den tavse overensstemmelse mellem dispositioner og feltets logik. I sundhedsfeltet kan doxa f.eks. være forestillingen om den “gode patient”, der er rationel, sprogligt kompetent og velinformeret. Disse normer fremstår ikke som klassebundne eller historisk betingede, men som neutrale og universelle i feltet.

Doxa er tæt forbundet med symbolsk kapital. Symbolsk kapital opstår, når bestemte kapitalformer anerkendes som legitime og giver social kredit (Bourdieu, 1990: 120). I konsultationen kan dette komme til udtryk som troværdighed, autoritet og legitimitet hos den sundhedsprofessionelle. Personen besidder institutionaliseret symbolsk kapital i kraft af sin uddannelse og position, mens patientens symbolske kapital afhænger af, i hvilken grad, vedkommendes kulturelle ressourcer genkendes som relevante og legitime inden for feltets logik.

Symbolsk magt består i retten til at definere, hvad der tæller som gyldig viden, legitim problemforståelse og passende adfærd (Bourdieu, 2005: 115). Denne magt virker ikke primært gennem tvang, men gennem klassifikation. Den definerer, hvilke symptomer der er “rigtige”, hvilke forklaringer der er “videnskabelige”, og hvilke bekymringer der fremstår rationelle. Symbolsk magt er effektiv, fordi den sjældent opleves som magt; den fremstår som neutral ekspertise. Det er i denne sammenhæng, at begrebet symbolsk vold bliver centralt. Symbolsk vold betegner en form for dominans, der virker gennem anerkendelse og miskendelse (Bourdieu, 1990: 126). Symbolsk vold kan beskrives som en form for indirekte magt, der virker gennem normer og sociale hierarkier frem for gennem direkte tvang. Den fungerer ved, at bestemte måder at tænke, tale og forstå verden på fremstår som det naturlige og legitime både dem, der udøver magten, og dem, den rammer.

I sundhedsfeltet kan symbolsk vold komme til udtryk ved, at patienter accepterer den medicinske definition af deres problem som den eneste gyldige, selv når den ikke stemmer overens med deres erfaringer og oplevelser. Den kan også manifestere sig ved, at patienter afholder sig fra at udfordre lægens autoritet, fordi autoritetsrelationen opleves som naturlig og legitim. Hvis en patient ikke stiller spørgsmål eller ikke formår at formulere sine symptomer i overensstemmelse med feltets kategorier, kan dette fremstå som individuel passivitet eller manglende kompetence. Analytisk kan det imidlertid forstås som resultatet af en habitus, der ikke harmonerer med feltets doxa.

Dette perspektiv understøttes af Merrild et al. (2016), der gennem etnografiske studier viser, hvordan personer fra forskellige sociale klasser forholder sig forskelligt til sundhedsfremmende budskaber og medicinske anbefalinger. Studiet demonstrerer, at patienter ikke blot passivt modtager sundhedsprofessionelles råd, men aktivt fortolker, tilpasser eller til tider modsætter sig dem i lyset af deres egne livsbetingelser og erfaringer. Forskellene i sådanne praksisser afspejler, hvordan sociale positioner og livsvilkår former patienters dispositioner i mødet med sundhedssystemet.

Symbolsk vold virker netop ved, at forskelle i kapital og dispositioner miskendelses som individuelle egenskaber frem for strukturelle forskelle. Når en patients bekymring afvises som "overdreven" eller "uklar", fremstår det som en faglig vurdering. Men vurderingen er samtidig indlejret i et hierarki, hvor bestemte måder at tale og forstå kroppen på anerkendes som mere legitime end andre. Volden bidrager dermed til reproduktion af ulighed i sundhed ved at stabilisere hierarkier gennem legitimitet. Patienter, hvis habitus ikke matcher sundhedsfeltets normer, kan få oplevelsen af ikke at blive taget alvorligt som et personligt nederlag snarere end som et strukturelt vilkår. På den måde bliver ulighed ikke blot et spørgsmål om fordeling af ressourcer, men også et spørgsmål om fordeling af anerkendelse.

Begrebet symbolsk vold er særligt relevant i analysen af samspillet mellem klasse og køn. Da både klasse og køn former habitus og dispositioner, kan visse grupper systematisk befinde sig længere fra sundhedsfeltets doxa. Hvis bestemte følelsesmæssige eller kropslige erfaringer, ofte kønnede, i mindre grad anerkendes som legitime, kan dette analyseres som en dobbeltsidig symbolsk marginalisering, hvor både klasseposition og køn influerer på graden af symbolsk kapital i konsultationen. Symbolsk vold gør det således muligt at analysere, hvordan ulighed reproducere i krydsfeltet mellem strukturel position, disposition og institutionel definitionsmagt.

2.3.6 Kulturel sundhedskapital

I forlængelse af Bourdieus begreber om kapital, felter og habitus kan kulturel sundhedskapital forstås som en felt-specifik operationalisering af kulturel kapital i sundhedsfeltet. I en nutidig sundhedskontekst er det imidlertid relevant at præcisere, hvordan kapitalformerne konkret omsættes og får værdi i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Her kan begrebet om cultural health capital (CHC) ses som en videreudvikling af Bourdieus kulturelle kapital i sundhedsfeltet (Shim, 2010).

Shim definerer kulturel sundhedskapital som de kulturelle færdigheder, den viden og de måder at kommunikere på, som kan gøre mødet mellem patient og behandler bedre. Begrebet bygger på Bourdieus idé om kulturel kapital som noget kontekstspecifikt og som en ressource, der bidrager til opretholdelsen af sociale hierarkier (Shim, 2010: 2). Set i forhold til Bourdieus sociale rum kan CHC forstås som en felt-specifik kapitalform, der bidrager til reproduktion af klasseulighed i sundhed. Shim argumenterer for, at de grupper, der i forvejen besidder høj kulturel kapital, oftere vil have habitus og kompetencer, der kan omsættes til kulturel sundhedskapital. Dermed forstærkes eksisterende sociale positioner gennem sundhedssystemets interaktioner. Shim peger altså på, hvordan bredere sociale uligheder i klasse og status på makroniveau kommer til udtryk i de konkrete møder mellem patient og sundhedsprofessionel på mikroniveau, og hvordan disse møder over tid er med til at reproducere systematiske forskelle i behandling og sundhed.

I sundhedssystemets felt består kulturel sundhedskapital af evnen til at forstå og anvende medicinsk viden, sproglige kompetencer og en proaktiv tilgang til egen sundhed, for at nævne et par eksempler. Disse kompetencer kan fremstå som selvfølgelige idealer for den "gode patient", men er i virkeligheden socialt distribuerede og ulige fordelt. CHC er altså ikke udelukkende individuelle egenskaber, men socialt overførte ressourcer, hvis værdi bestemmes af sundhedssystemets institutionelle logikker og normer (Shim, 2010: 1-2).

I forlængelse af Bourdieu understreger Shim, at disse kompetencer ikke skal forstås som bevidste, strategiske investeringer. De udvikles gennem socialisering og gentagne møder med sundhedsvæsenet, og bliver en del af individets habitus. Dermed kobles mikrointeraktionen i konsultationen direkte til makrostrukturelle uligheder - de patienter, hvis habitus allerede er i overensstemmelse med sundhedssystemets forventninger, har lettere ved at mobilisere CHC og opnå anerkendelse. Central for Shims teori er desuden, at kulturel sundhedskapital er relationel og interaktionel. Den opstår og får værdi i mødet mellem patient og behandler, og sundhedsprofessionelle er selv medproducenter af

CHC gennem deres måde at kommunikere, anerkende og forme patientroller på. Ulighed bliver dermed ikke blot et spørgsmål om, hvad patienter har med sig, men om hvordan sundhedssystemets organisatoriske og kulturelle rammer belønner bestemte former for habitus og marginaliserer andre.

Denne forståelse kan yderligere perspektiveres gennem Kristian Larsens (2021) analyser af sundhedsfeltet. Larsen fremhæver, at sundhedspraksisser og relationer til kroppen er socialt differentierede og hænger tæt sammen med individers position i det sociale rum (Larsen, 2021: 69-70). Inspireret af Bourdieus analyser af distinktion viser han for eksempel, hvordan forskellige sociale grupper udvikler forskellige relationer til kost, motion og sundhed, hvor højt positionerede grupper i højere grad orienterer sig mod sundhed som livsstil og investering i kroppen. Dermed bliver bestemte former for viden om sundhed, kropslige praksisser og måder at tale om sundhed mere legitimt end andre. I dette perspektiv kan kulturel sundhedskapital forstås som en felt-specifik form for kapital, der gør nogle patienter bedre i stand til at navigere i sundhedssystemet, fordi deres habitus og ressourcer i højere grad stemmer overens med de normer og den viden, der dominerer i det medicinske sundhedsfelt (Larsen, 2021: 53-72).

2.4 Intersektionalitet

Dette afsnit præsenterer intersektionalitet som et perspektiv på samspillet mellem køn og klasse. Hvor Bourdieus teori beskriver klasse og sociale ressourcer, bidrager intersektionalitet med et begrebsligt udgangspunkt for at forstå, hvordan flere sociale positioner kan virke samtidig i mødet med sundhedssystemet.

2.4.1 Crenshaw

Et perspektiv, der kan bidrage til at samle analysen af køn og klasse i mødet med sundhedssystemet, er intersektionalitet. Begrebet udspringer af feministisk teori, hvor det centrale er, at personlige erfaringer ikke kan forstås adskilt fra de samfundsmæssige strukturer, de indgår i. Dette blev tidligt formuleret i feministisk teori gennem sloganet "*the personal is political*", som peger på, at erfaringer, der fremstår som individuelle eller private, ofte er formet af bredere sociale og politiske strukturer. Denne pointe danner et vigtigt teoretisk udgangspunkt for senere intersektionelle analyser, der netop søger at forbinde individers erfaringer med de strukturer af magt og ulighed, der organiserer samfundet.

Begrebet intersektionalitet blev senere systematiseret af Kimberlé Crenshaw som en kritik af analyser, der behandler sociale kategorier som køn, race eller klasse som adskilte og uafhængige strukturer. Crenshaw argumenterer for, at sådanne såkaldte *single-axis frameworks* risikerer at overse de erfaringer, der opstår i krydsfeltet mellem flere magtstrukturer, fordi analyser typisk tager udgangspunkt i én kategori ad gangen (Crenshaw, 1991; Crenshaw 2015). Siden Crenshaw introducerede det, er intersektionalitet blevet videreudviklet inden for feministisk og sociologisk teori. Patricia Hill Collins (2000) bidrager eksempelvis med begrebet *the matrix of domination*, som beskriver, hvordan forskellige magtstrukturer som køn, klasse og race indgår i et sammenvævet system af sociale hierarkier, der organiserer både institutioner og hverdagsliv (Collins, 2000). Hvor Crenshaw især fokuserer på juridiske og politiske strukturer, understreger Collins, hvordan ulighed også reproduceres gennem sociale praksisser, normer og viden.

Når man ser på sundhedsområdet, indebærer et intersektionelt perspektiv, at erfaringer med sygdom og møder med sundhedssystemet ikke kan forstås uafhængigt af individers sociale positioner. Når endometriose er en sygdom, der primært rammer kvinder og ofte er forbundet med diffuse symptomer og lange udredningsforløb, kan samspillet mellem køn og klasse få betydning for, hvordan symptomer fortolkes, og hvordan patienter navigerer i sundhedssystemet. Et intersektionelt perspektiv gør det dermed muligt at analysere, hvordan kønnede erfaringer med smerte og sygdom varierer på tværs af sociale positioner, og hvordan forskelle i ressourcer og kapital kan påvirke både adgangen til behandling og oplevelsen af at blive hørt og taget alvorligt i mødet med sundhedssystemet.

2.5 Delkonklusion

Samlet bidrager teoriets snit med de begreber og perspektiver, der gør det muligt at undersøge opgavens problemstilling om kvinders erfaringer med endometriose i mødet med sundhedssystemet, og hvordan disse erfaringer kan være betinget af social klasse. Foucaults begreber om viden, magt, det medicinske blik og biomagt gør det muligt at forstå, hvordan medicinsk viden og sygdomsforståelser ikke alene er neutrale eller biologiske, men også formes gennem institutionelle og historiske processer. Den sundhedssociologiske litteratur bidrager dernæst med begreber til at undersøge de konkrete mekanismer, der kan præge mødet mellem patient og sundhedssystem. Medikalisering, medicinsk uvidenhed, administrative byrder, encounters og medical gaslighting gør det muligt at analysere, hvordan symptomer defineres, fortolkes, afvises eller anerkendes i praksis. Bourdieus begreber om kapital, habitus, felt, doxa og symbolsk vold bidrager med et klasseperspektiv på disse erfaringer.

Teorien gør det muligt at undersøge, hvordan forskelle i ressourcer, viden, sprog og relationer kan få betydning for kvindernes muligheder for at navigere i sundhedssystemet og opnå anerkendelse. Endelig samler intersektionalitet opgavens fokus på køn og klasse ved at pege på, at disse forhold ikke virker isoleret, men kan forme hinanden i kvindernes sygdoms- og patienterfaringer. Tilsammen giver teorierne derfor et analytisk grundlag for at undersøge både de fælles erfaringer blandt kvinder med endometriose og de sociale forskelle, der kan præge deres møde med sundhedssystemet.

3. Metode

I det følgende afsnit redegøres der for opgavens metodiske valg og de overvejelser, der ligger til grund for opgavens design, dataindsamling og analysestrategi. Først præsenteres den metodologiske tilgang, hvor vi begrundet valget af en kvalitativ og fortolkende tilgang, samt hvordan undersøgelsen forholder sig til generaliserbarhed. Herefter redegøres der for forskningsdesignet. Dernæst beskrives valget af semistrukturerede individuelle interviews, udformningen af interviewguiden og udvælgelsen af interviewpersoner. Opgavens dobbelte fokus på kvinders oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet og social klasses betydning har været styrende for flere af de metodiske valg. Det kommer blandt andet til udtryk i interviewguiden, hvor klasse ikke behandles som et direkte spørgsmål, men belyses indirekte gennem temaer som ressourcer, viden, handlemuligheder og navigation i sundhedsvæsenet. Det har også haft betydning for udvælgelsen af interviewpersoner, hvor vi har forsøgt at sikre variation i sociale positioner, samt for den efterfølgende analyse, hvor vi både undersøger fælles erfaringer og forskelle på tværs af interviewpersonernes fortællinger. Afslutningsvis redegøres der for gennemførelsen af interviewene, transskribering, kodningsstrategi og analysestrategi.

3.1 Opgavens metodologiske tilgang

Formålet med denne opgave er som nævnt at undersøge, hvordan mødet med sundhedsvæsenet opleves af kvinder med endometriose. Opgaven tager derfor afsæt i et fortolkende forskningsspørgsmål, idet vi ikke vil måle omfanget af bestemte erfaringer eller forklare kausale sammenhænge. Vi ønsker derimod at forstå, hvordan kvinderne selv oplever, fortolker og tillægger mening til deres møder med sundhedsvæsenet. En kvalitativ tilgang er derfor særlig velegnet, fordi den gør det muligt at forstå kvindernes egne erfaringer på deres præmisser (Cecchini et al., 2025: 35).

Udgangspunktet for opgaven er, at mødet med sundhedsvæsenet ikke opleves ens af alle og derfor ikke kan forstås som noget neutralt eller entydigt. Det samme behandlingsforløb, den samme konsultation eller den samme diagnostiske proces kan opleves forskelligt afhængigt af, hvem der gennemlever den, og hvilke erfaringer, ressourcer og forventninger vedkommende bringer med sig ind i mødet. Opgavens genstandsfelt er derfor ikke sundhedsvæsenet i sig selv som institution, men hvordan kvinder med endometriose oplever og forstår deres møde med det. Vi søger med andre ord ikke at fastslå, hvordan sundhedsvæsenet “er”, men derimod hvordan det fremstår, opleves og forstås af de kvinder, der har været i kontakt med det i relation til symptomer på eller udredning for endometriose. Dette er i tråd med en fortolkende tilgang, hvor fokus netop er rettet mod den sociale virkelighed, som den erfares af de involverede aktører (Cecchini et al., 2025: 35).

Den kvalitative tilgang er desuden relevant, fordi opgaven forudsætter, at vi opnår en dybere forståelse af kvindernes livsverden og de sammenhænge, deres oplevelser indgår i. Cecchini et al. fremhæver betydningen af såkaldt “tykke beskrivelser”, hvor forskeren søger at opnå indgående og kontekstnær indsigt i de betydninger, aktørerne selv tillægger deres erfaringer. I denne opgave betyder det, at kvindernes møder med sundhedsvæsenet ikke kan forstås uafhængigt af deres livssituation, kropslige erfaringer og sociale baggrund. Hvis vi vil forstå, hvorfor et lægebesøg opleves som anerkendende, afvisende, utrygt eller frustrerende, er det nødvendigt også at forstå den sammenhæng, oplevelsen indgår i, og hvilke erfaringer kvinden har med sig. Her bliver social klasse relevant som analytisk perspektiv, fordi klasse kan have betydning for, hvilke ressourcer kvinderne har til rådighed, hvordan de kommunikerer med sundhedsprofessionelle, hvilke forventninger de har til systemet, og hvordan de fortolker deres egen position i mødet med en offentlig institution.

Opgaven undersøger både kvindernes levede erfaringer og den måde, de selv forstår og skaber mening i disse oplevelser (Cecchini et al., 2025: 36-37). På den ene side er vi interesserede i de konkrete erfaringer, kvinderne har gjort sig i mødet med sundhedsvæsenet: deres symptomer, konsultationer, henvisninger, ventetider, oplevelser af at blive lyttet til eller ikke blive taget alvorligt. På den anden side er vi også interesserede i, hvordan kvinderne selv forstår og tillægger disse oplevelser betydning.

Vores undersøgelse har samtidig en eksplorativ dimension. Der findes allerede forskning, som peger på, at endometriose ofte er forbundet med lange udredningsforløb, fejltolkede symptomer og oplevelser af ikke at blive taget alvorligt. Der er dog fortsat begrænset viden om, hvordan disse møder opleves af kvinderne selv, og hvordan oplevelserne kan variere afhængigt af sociale forhold. Opgaven

søger derfor ikke at teste en konkret hypotese, men derimod at udforske og belyse et felt, hvor de subjektive og erfarede dimensioner endnu ikke er fuldt belyst. Undersøgelsen er således eksplorativ i den forstand, at vi går åbent og undersøgende til empirien og giver plads til, at interviewpersonernes egne fortællinger kan fremhæve aspekter af mødet med sundhedsvæsenet, som ikke nødvendigvis kunne forudses på forhånd (Cecchini et al., 2025: 40). Vi går derfor også ind i undersøgelsen med en teoretisk viden samt analytisk interesse for, hvordan kvindernes sociale klasse kan være med til at forme oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet. Det har særlig betydning for både udformningen af interviewguiden, udvælgelsen af interviewpersoner og den efterfølgende analyse. Samtidig er det vigtigt, at denne forforståelse ikke kommer til at styre analysen så stærkt, at interviewpersonernes egne perspektiver forsvinder.

En særlig metodisk pointe er, at oplevelser af sundhedsvæsenet ikke kan reduceres til en række objektive begivenheder. Når kvinderne fortæller om deres møder med læger, specialister eller andre sundhedsprofessionelle, får vi ikke direkte adgang til en neutral gengivelse af, "hvad der skete", men til deres fortolkede og erindrede erfaringer (Cecchini et al., 2025: 36-37). Dette er ikke en svaghed ved undersøgelsen, men tværtimod et centralt vilkår ved fortolkende forskning. Vi er netop interesserede i, hvordan mødet opleves, og ikke alene mod hvorvidt bestemte hændelser faktisk fandt sted. Det afgørende er derfor ikke, om interviewpersonernes fortællinger kan forstås som objektive gengivelser af sundhedsvæsenets praksis, men at de giver indsigt i, hvordan kvinderne selv har erfaret deres forløb, og hvordan disse erfaringer har formet deres tillid, forventninger og relation til systemet.

3.1.1 Generaliserbarhed

Generaliserbarhed anses ofte som en udfordring ved kvalitative undersøgelser, særligt fordi de typisk baserer sig på et begrænset antal cases og dermed ikke muliggør statistisk generalisering til en større population. Det er imidlertid vigtigt at skelne mellem forskellige former for generaliserbarhed (Bøgh Andersen et al., 2025: 133). Kvantitative undersøgelser søger ofte at kunne generalisere ud fra et repræsentativt sample til en større population. Dette er imidlertid ikke ambitionen i denne opgave. I stedet tager vi udgangspunkt i analytisk generaliserbarhed, hvor resultater ikke generaliseres gennem repræsentativitet, men gennem en teoretisk vurdering af, hvorvidt fundene kan overføres til lignende kontekster. I forlængelse heraf anvendes også begrebet overførbarhed, som særligt benyttes i kvalitativ forskning, hvor det afgørende ikke er, om resultaterne er repræsentative, men om de er tilstrækkeligt kontekstualiserede til, at læseren kan vurdere deres relevans i andre sammenhænge. I denne

undersøgelse betyder det, at vi ikke søger at sige noget generelt om alle kvinder med endometriose, men derimod at opnå en dybdegående forståelse af, hvordan mødet med sundhedsvæsenet opleves af en mindre gruppe kvinder. Gennem de tykke beskrivelser, skabes en nuanceret indsigt i kvindernes erfaringer og den kontekst, de indgår i (Bøgh Andersen et al., 2025: 135-137). Dette gør det muligt at identificere mønstre og mekanismer, som potentielt kan være relevante i andre lignende situationer.

Netop fordi endometriose er en kvindesygdom, der historisk har haft svært ved at blive anerkendt, og som er forbundet med lange udredningsforløb og oplevelser af ikke at blive taget alvorligt, kan de erfaringer, vi afdækker, have relevans ud over den specifikke gruppe. Kvinder med andre kvindespecifikke lidelser, såsom PMOS eller adenomyose, kan f.eks. opleve lignende udfordringer i deres møde med sundhedsvæsenet. På den måde bidrager undersøgelsen med indsigter, der kan overføres til bredere problemstillinger om køn, sygdom og mødet med sundhedssystemet, uden at vi på nogen måde påstår, at det er statistisk repræsentativitet.

3.2 Forskningsdesign

Valget af et kvalitativt forskningsdesign skal også ses i lyset af den eksisterende viden på området. En stor del af den eksisterende forskning om endometriose og sundhedsvæsen fokuserer på udredningstid, symptomer, behandlingsforløb eller strukturelle udfordringer i sundhedssystemet. Sådanne studier er vigtige, men de siger ikke nødvendigvis meget om, hvordan disse forhold faktisk opleves af kvinderne selv. Et kvalitativt design gør det muligt at supplere den eksisterende viden med en mere erfaringsnær forståelse af, hvad det betyder at bevæge sig gennem et sundhedsvæsen med smerter, usikkerhed og eventuelt langvarig manglende afklaring. Vi søger således at bidrage med indsigt i den del af problemfeltet, som kvantitative og mere systemorienterede undersøgelser ofte har vanskeligere ved at indfange.

Undersøgelsen er afgrænset til kvinder, der har været i kontakt med sundhedsvæsenet i relation til endometriose. Denne afgrænsning omfatter både kvinder, der har fået stillet diagnosen, og kvinder, som endnu ikke nødvendigvis har fået den, men som har oplevet symptomer og søgt hjælp i sundhedsvæsenet på den baggrund. Dette valg er metodisk vigtigt, fordi projektets fokus ikke alene er diagnosen som medicinsk kategori, men selve mødet med sundhedsvæsenet. Også kvinder uden en endelig diagnose kan have væsentlige erfaringer med at blive undersøgt, afvist, videresendt eller efterladt i tvivl, og disse erfaringer er centrale for forståelsen af, hvordan mødet med sundhedsvæsenet

opleves i relation til endometriose. Derudover gør den lange udredningsproces det også svært at fange yngre kvinder, hvis ikke vi inddrager de personer, der er i gang med en udredning. Inklusionen af denne gruppe indebærer naturligvis også en vis usikkerhed i forhold til, hvorvidt alle erfaringer entydigt kan knyttes til endometriose som diagnose. Dette er imidlertid ikke afgørende for undersøgelsens formål. Det centrale er ikke den medicinske afgrænsning i sig selv, men derimod at belyse og tage kvinders oplevelser alvorligt i mødet med sundhedsvæsenet - særligt i tilfælde, hvor symptomerne er uklare, og anerkendelsen af dem kan være begrænset. Afgrænsningen indebærer samtidig, at projektet ikke undersøger kvinders oplevelser af sundhedsvæsenet generelt, men specifikt de erfaringer, der knytter sig til symptomer, undersøgelser og behandlingsforløb relateret til endometriose. Dette er en bevidst analytisk afgrænsning, fordi et bredere fokus på sundhedsvæsenet som helhed ville risikere at udvande undersøgelsens genstandsfelt. Ved at koncentrere os om endometriose som den konkrete kontekst bliver det muligt at gå mere dybtgående til værks og undersøge, hvordan mødet med sundhedsvæsenet opleves i et sygdomsforløb, der ofte er præget af diffuse symptomer, usynlig smerte og risiko for forsinket anerkendelse eller diagnose.

Der har desuden været en naturlig afgrænsning i forhold til interviewpersonernes alder. Dette hænger blandt andet sammen med, at endometriose historisk ikke har været noget, mange har haft kendskab til, og at mange ældre kvinder derfor potentielt kan have levet med symptomer uden nogensinde at have fået en diagnose eller et sprog for deres erfaringer. Samtidig har vi ønsket interviewpersoner, der i et bredt omfang kunne huske deres møder med sundhedsvæsenet detaljeret og specifikt i relation til endometriose. Jo længere tid der er gået siden de centrale oplevelser, desto vanskeligere kan det være at genkalde sig forløb, konsultationer og generelle oplevelser. Hertil kommer, at ældre kvinder ofte kan have haft mange andre kontakter med sundhedsvæsenet, hvilket kan gøre det vanskeligere analytisk at afgrænse netop de erfaringer, der relaterer sig til endometriose. Afgrænsningen handler derfor ikke om, at ældre kvinders erfaringer er mindre relevante, men om at sikre et datamateriale, hvor interviewpersonerne i høj grad kan udfolde deres oplevelser af det konkrete problemfelt.

3.2.1 Casestudie

Opgaven kan betegnes som et kvalitativt casestudie, da undersøgelsen fokuserer på et afgrænset og kontekstbundet fænomen, nemlig kvinder med endometriose og deres møde med sundhedsvæsenet. Casestudier defineres netop ved deres fokus på en dybdegående undersøgelse af et konkret fænomen i dets virkelige kontekst, særligt når grænsen mellem fænomen og kontekst ikke er tydeligt adskilt.

Samtidig beskrives casestudier som en “*in-depth description and analysis of a bounded system*”, hvor undersøgelsen afgrænses omkring et specifikt socialt fænomen eller en bestemt enhed (Rule & John, 2024: 2).

I denne opgave fungerer kvinder med endometriose som den afgrænsede case, mens mødet med sundhedsvæsenet udgør den sociale og institutionelle kontekst, casen undersøges indenfor. Casen er dog ikke alene interessant som en isoleret undersøgelse af enkelte kvinders erfaringer, men fungerer samtidig som “*a case of something*” (Rule & John, 2024: 4). Endometriose anvendes altså som analytisk indgang til bredere problemstillinger om køn, sygdomsforståelser, social klasse og anerkendelse i sundhedsvæsenet. Casestudiet giver dermed mulighed for at undersøge, hvordan disse mekanismer udspiller sig i konkrete erfaringer og hverdagspraksisser. Valget af casestudie hænger desuden sammen med projektets kvalitative og eksplorative tilgang. Formålet er ikke at producere statistisk generaliserbar viden, men derimod at opnå en dybdegående forståelse af deltagernes oplevelser og erfaringer. Flyvbjerg argumenterer i denne sammenhæng for, at casestudier kan bidrage med væsentlig videnskabelig viden netop gennem deres kontekstafhængige og detaljerede karakter, og som en metode, der kan bidrage til bredere analytiske indsigter (Flyvbjerg, 2006: 223-228).

Casestudiet er derfor relevant at benytte, fordi det muliggør en undersøgelse af komplekse sociale erfaringer og relationer i deres konkrete kontekst. Samtidig understøtter tilgangen projektets ambition om at skabe nuanceret forståelse fremfor at reducere deltagernes erfaringer til generelle eller universelle forklaringer.

3.3 Semistrukturerede individuelle interviews

Denne undersøgelse er baseret på semistrukturerede individuelle interviews. Vi har valgt at benytte kvalitative data i form af semistrukturerede interviews, da vi arbejder med et fortolkende forskningsspørgsmål. Dette indebærer, at vi er interesserede i menneskers opfattelser, begrundelser for handlinger, samt den mening og betydning, individer tillægger sociale forhold. I denne undersøgelse er det kvinder med endometriose og deres oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, der er i fokus. Deres erfaringer er meningsskabende for dem, og gennem interviews får vi mulighed for at opnå indsigt i deres livsverden.

Ved at anvende individuelle interviews giver vi interviewpersonerne mulighed for at uddybe deres perspektiver, samtidig med at vi kan stille opfølgende og mere personlige spørgsmål. Dette er særligt

relevant i vores undersøgelse, da vi beskæftiger os med en sygdom, der vedrører intime og kropslige erfaringer. Interviewformen gør det muligt at få en mere nuanceret forståelse af interviewpersonernes erfaringer og oplevelser (Møller et al., 2025: 393-398).

Ved at vælge en semistruktureret tilgang har vi haft mulighed for at tage udgangspunkt i en overordnet struktur, samtidig med at vi har kunnet tilpasse interviewet til den enkelte interviewperson. Interviewguiden indeholder på forhånd udarbejdede spørgsmål og temaer, men der har været plads til at uddybe, omformulere og følge op undervejs. Det giver os mulighed for at sikre, at interviewpersonerne har forstået spørgsmålet, så det besvares ud fra deres egne præmisser. Det åbner samtidig op for at spørge ind til uforudsete perspektiver, som kan være analytisk relevante (Møller et al., 2025: 393-398).

Vores interviews tager udgangspunkt i en interviewguide opbygget omkring tematiske blokke, der er formet af opgavens teoretiske ramme. Vi har været opmærksomme på både at følge interviewguidens overordnede struktur og samtidig være åbne og lydhøre over for nye og uforudsete pointer. Aktiv lytning har været central, og vi har løbende anvendt opfølgende spørgsmål og probes for at uddybe interviewpersonernes udsagn. De probes vi har gjort brug af, har både været nogle vi formulerede på forhånd, mens andre opstod i interviewsituationen.

Langt de fleste interviews blev gennemført af os begge, hvilket vil sige at vi var to til stede ved hvert interview, med undtagelse af ét interview. Interviewene blev gennemført på den måde, at den ene af os styrede interviewet og stillede spørgsmålene, mens den anden sad med, primært for at observere og følge op med spørgsmål. Dette har styrket datakvaliteten, idet den ene kunne fokusere på at stille spørgsmål, mens den anden havde mulighed for at opfange nuancer eller interessante pointer, som kunne forfølges yderligere. Ved at være to, var det også lettere for den, der styrede interviewsituationen, at fokusere på at lytte til interviewpersonens svar og være nærværende i situationen. Den "dobbelte bevidsthed" som Møller & Harrits (2021) beskriver, hvor interviewpersonen både skal holde fokus på interviewspørgsmålene og være nærværende. Det kunne vi undgå ved at være to (Møller & Harrits, 2021: 148).

Observatøren havde mulighed for at holde fokus på spørgsmålene, hvis der blev overset nogle vigtige spørgsmål eller lignende, mens den der styrede interviewet, havde mulighed for at være nærværende i situationen. Dog er det også vigtigt at være opmærksom på, hvordan vores roller blev intensiveret,

ved at være begge til stede. Dette vil vi komme nærmere ind på senere under afsnittet “*gennemførelse af interviews*”.

3.4 Interviewguide

I udarbejdelsen af interviewguiden har vi forsøgt at skabe et redskab, der både muliggør en åben tilgang til at udforske kvinders oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, og som samtidig giver adgang til de mere strukturelle dimensioner, herunder betydningen af social klasse. Interviewguiden er derfor udformet med en bevidst kombination af åbne og mere strukturerede spørgsmål, som tilsammen understøtter projektets fortolkende og delvist eksplorative tilgang. I den indledende fase af interviewguiden er der en detaljeret briefing, der kort introducerer opgaven, hvem vi er, samt informationer om, hvad vi ønsker at få ud af deres oplevelser. Det er dog meget bevidst, at vi ikke fortæller dem om, at vi også undersøger, hvordan social klasse kan påvirke deres erfaringer, idet bevidstheden om lige netop dét kan have for stor indvirkning på, hvad de senere fortæller os. Det handler om at undgå, at de begynder at tænke, at det handler om klasse, og så tilpasser deres svar derefter. På den måde får vi mere ærlige og spontane fortællinger om deres oplevelser, frem for svar de tror, vi gerne vil høre.

Den første del af interviewguiden er primært baseret på åbne og undrende spørgsmål, der har til formål at give interviewpersonerne mulighed for frit at formulere deres egne oplevelser og erfaringer. Udgangspunktet for denne del er, at de aspekter af mødet med sundhedsvæsenet, som kvinderne selv fremhæver, også må antages at være dem, der har gjort størst indtryk på dem. Vi har derfor prioriteret denne del højt, da den giver adgang til interviewpersonernes egne perspektiver uden i for høj grad at blive styret af vores for forståelse. F.eks. indledes interviewet med brede spørgsmål som: “*Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?*” og senere “*Kan du fortælle om, hvornår du for første gang begyndte at opleve symptomer?*”, hvilket åbner for, at interviewpersonerne selv kan definere, hvad der er centralt i deres fortælling. Vi fandt dog hurtigt ud af, efter vores pilotinterview, at der manglede et essentielt overblik over deres sygdomshistorie, hvorfor vi ændrede det første spørgsmål til at være: “*Til at starte med kunne vi godt tænke os, at du prøver at fortælle om dit forløb i kronologisk rækkefølge så godt du kan*”.

I den indledende del af interviewet har vi desuden stillet enkelte baggrundsspørgsmål om interviewpersonernes livssituation, herunder beskæftigelse, bopæl og alder. Vi valgte dog også at tilføje

spørgsmål om deres partners beskæftigelse, hvis de havde en fast partner, de boede med. Dette har haft til formål at give os en bredere forståelse af interviewpersonernes samlede livssituation og de ressourcer, der kan være til stede i deres hverdag. Så vi havde et bedre udgangspunkt for at inddele dem i social klasse efterfølgende.

Denne åbne tilgang er inspireret af Møller et al. (2025), som fremhæver, at interviewspørgsmål bør tage udgangspunkt i interviewpersonens egen kontekst og formuleres konkret og beskrivende for at fremme nuancerede svar. Samtidig ligger der et bevidst valg i at anvende narrative spørgsmål, der opfordrer interviewpersonerne til at fortælle om konkrete forløb og hændelser. Dette skyldes, at sådanne spørgsmål gør det lettere at få adgang til interviewpersonernes levede erfaringer frem for mere abstrakte refleksioner (Møller et al., 2025: 401-403). Selvom den første del af interviewet er eksplorativ, har vi også inkluderet enkelte mere styrede spørgsmål, som kan hjælpe med at åbne samtalen og gøre emnet mere håndgribeligt, fx *“hvordan oplevede du samarbejdet mellem forskellige dele af sundhedssystemet?”* Dette afspejler en erkendelse af, at interviewpersoner ikke nødvendigvis af sig selv bringer alle relevante dimensioner i spil, og at vi som forskere derfor i nogen grad må guide samtalen.

Interviewguidens anden del er i højere grad præget af vores teoretiske forforståelse og fokuserer mere direkte på de strukturelle og relationelle aspekter af mødet med sundhedsvæsenet. Her indgår spørgsmål, der indirekte belyser betydningen af social klasse, fx i forhold til ressourcer, navigation og adgang til behandling. Et eksempel er spørgsmålet: *“Har du selv skulle finde information eller presse på for at få undersøgelser?”*. Ved at formulere spørgsmålene på denne måde undgår vi at introducere abstrakte begreber som “social klasse” direkte, samtidig med at vi skaber mulighed for analytisk at undersøge, hvordan sådanne forskelle kommer til udtryk i praksis. Denne indirekte operationalisering er i tråd med Møller et al.’s pointe om, at interviewspørgsmål skal “oversætte” forskningsinteressen til interviewpersonens begrebsverden (Møller et al., 2025: 401). Samtidig afspejler det en bevidst metodisk strategi, hvor vi søger at balancere mellem åbenhed og analytisk fokus.

Strukturelt er interviewguiden opbygget således, at interviewet bevæger sig fra det konkrete og personlige mod det mere abstrakte og reflekterende. Interviewet indledes med opvarmningsspørgsmål om livssituation og hverdag, hvilket har til formål at skabe en tryk samtalsituation. Som påpeget af Møller et al. (2025) øger det sandsynligheden for spontane og erfaringsbaserede svar, når samtalen starter med noget hverdagsnært. Herefter bevæger interviewet sig over i mere erfaringsnære

spørgsmål om sygdomsforløb og mødet med sundhedsvæsenet, før det afslutningsvis åbner op for refleksioner over systemet, eventuelle uligheder og ønsker om hvordan det kunne gøres anderledes.

Sprogligt har vi lagt vægt på at formulere spørgsmålene i et hverdagsnært og ikke-akademisk sprog. Dette valg er taget for at sikre, at interviewpersonerne ikke skal oversætte eller forholde sig til vores teoretiske begrebsapparat undervejs i interviewet. Møller et al. understreger netop, at interviewspørgsmål bør være fri for tekniske termer, medmindre man er sikker på, at interviewpersonen forstår dem, hvilket vi ikke er i denne opgave (Møller et al., 2025: 402).

Afslutningsvis er det vigtigt at understrege, at interviewguiden ikke kan forstås som et neutralt redskab. Selvom vi har bestræbt os på at formulere åbne og ikke-ledende spørgsmål, vil vores forforståelse og tilstedeværelse uundgåeligt præge både spørgsmålenes udformning og interviewsituationen som helhed. Der er derfor en risiko for, at interviewpersonernes svar i nogen grad formes af, hvad de opfatter som passende eller forventede svar i en interviewsituation, selvom vi har indledt med at sige, at *“Der er ikke nogle rigtige eller forkerte svar. Vi er bare interesserede i at høre om dine oplevelser og tanker.”*. Samtidig kan forskelle i sproglige kompetencer og refleksionsniveau påvirke, hvordan interviewpersonerne formulerer deres oplevelser. Dette er et vilkår ved kvalitative interviews, som ikke kan undgås, men som vi har forsøgt at imødekomme ved at formulere spørgsmålene så konkrete og “nede på jorden” som muligt.

Samlet set afspejler interviewguiden således en metodisk bestræbelse på at skabe et datamateriale, der både er åbent for interviewpersonernes egne oplevelser og samtidig egnet til at belyse de strukturelle dimensioner, som forskningsspørgsmålet retter sig mod.

3.5 Udvælgelse af interviewpersoner

Udvælgelsen af interviewpersoner er foretaget gennem en formålsbestemt og teoretisk informeret strategi. Undersøgelsen opererer med to centrale dimensioner: kvinder med endometriose og variation i sociale klassebaggrunde.

I forhold til den første dimension har vi anvendt en formålsbestemt udvælgelse, hvor vi aktivt har søgt kvinder med erfaringer fra sundhedsvæsenet i forbindelse med mistanke om eller behandling for endometriose. Disse erfaringer var centrale for at kunne belyse undersøgelsens problemstilling. Rekrutteringen foregik primært gennem de danske facebookgrupper *“Endometriose uden hormoner”*

og “*Sammen om endometriose*”, som udgør nogle af de største online fællesskaber for kvinder med sygdommen i Danmark. Derudover har vi begge to slået opslaget op på vores private profiler og gjort det offentligt tilgængeligt, for at forsøge at skabe så stor spredning i interviewpersonerne som muligt. I opslagene beskrev vi undersøgelsens overordnede formål, men undlod bevidst at fremhæve den klassemæssige dimension, da vi ønskede at undgå, at dette påvirkede deltagernes selvforståelse eller svar.

Ved ikke at rekruttere med udgangspunkt i den anden dimension, social klasse, var det derfor heller ikke muligt at screene dette forud for interviewene. Det skyldes både metodiske og etiske hensyn, idet en sådan kategorisering på forhånd kunne være problematisk. I stedet er klassesdimensionen blevet analyseret retrospektivt på baggrund af oplysninger om uddannelse, beskæftigelse og livssituation, som blev indsamlet i forbindelse med interviewene. Vi har desuden tilstræbt variation i alder. I praksis viste det sig dog, at hovedparten af interviewpersonerne var mellem 23 og 33 år, med enkelte deltagere over 45 år. Af tidsmæssige og praktiske årsager har det ikke været muligt at opnå en bredere aldersspredning, hvilket man med fordel kunne gøre i fremtidige studier. Nedenfor ses et samlet overblik over vores interviewpersoner i Figur 3.

Figur 3 - Display over vores interviewpersoner

Udenfor arbejdsmarkedet	Studerende på en videregående uddannelse	Middelklassen	Den højere middelklasse
Lea 31 år, i gang med at færdiggøre 9. klasse. Mindre by	Johanne 24 år, bachelorstuderende i samfundsfag Storby	Mathilde 31 år, folkeskolelærer, folkeskolelærer Landsby	Tanja 30 år, cand.scient.san.publ. HR-koordinator. Storby
Amalie 33 år, tidl. lægesekretær, førtidspensionist Mellemstor by	Selma 23 år, kandidatstuderende i People and Business Development Storby	Simone 29 år, BA i sociologi. Daglig leder i en tøjbutik. Storby	Sofie 45 år, uddannet jordemoder, administrativ koordinator på plejehjem Mellemstor by
Ellen 51 år, Tidl. SOSU-assistent, førtidspensionist. Landsby	Clara 25 år, bachelorstuderende i Softwareudvikling Storby	Astrid 26 år, uddannet ernæringsassistent, Procesteknolog Mellemstor by	Isabella 33 år, cand.scient.adm., på barsel fra sit job som projektleder/konsulent. Storby
	Esther 24 år, kandidatstuderende i Produkt- og designpsykologi Storby		
	Julie 23 år, kandidatstuderende i Arkitektur Storby		

Note: Hver boks indeholder følgende informationer i rækkefølge: Navn, alder, uddannelse, beskæftigelse samt bystørrelse (Storby = +100.000 indbyggere, Mellemstor by = 20.000-99.000, Mindre by = 5.000-19.999, Landsby = 500-4.999).

I forlængelse af vores rekrutteringsstrategi er det relevant at forholde sig til de potentielle bias, der måtte opstå i data. Da deltagelsen i undersøgelsen har været frivillig, og interviewpersonerne selv har meldt sig på baggrund af vores opslag på Facebook, er der tale om en form for selvselektion. Dette kan indebære, at det primært er kvinder med særlige interesse i eller stærke holdninger til emnet, der har valgt at deltage. Samtidig har interviewpersonerne haft kendskab til undersøgelsens overordnede tema, hvilket kan have påvirket, hvem der fandt det relevant at deltage. Det er derfor muligt, at kvinder, som har haft særligt negative eller markante oplevelser med sundhedsvæsenet, i højere grad har været motiverede for at deltage og dele deres erfaringer.

Derudover kan der være en skævhed i forhold til, hvem der har haft ressourcer og overskud til at deltage. Da endometriose ofte er forbundet med smerter og nedsat funktionsniveau, kan det betyde, at nogle potentielle deltagere ikke har haft mulighed for at opsøge eller deltage i et interview. Dette kan medføre, at bestemte erfaringer og perspektiver er underrepræsenterede i datamaterialet.

Endelig kan rekrutteringen gennem Facebookgrupper have betydning for sammensætningen af interviewpersoner. Deltagere i online fællesskaber som disse kan adskille sig fra andre kvinder med endometriose, f.eks. ved at være mere opsøgende, engagerede eller have en særlig interesse i et bestemt perspektiv - fx at blive behandlet uden hormoner, som den ene gruppe repræsenterer. Dog er vi efterfølgende blevet gjort opmærksomme på, at enkelte interviewpersoner har meldt sig på baggrund af, at deres bekendte har set vores opslag fra vores private profiler og at de derefter har kontaktet os.

Disse forhold betyder, at datamaterialet ikke nødvendigvis afspejler hele variationen blandt kvinder med endometriose. I stedet skal resultaterne forstås som indsigter i, hvordan bestemte erfaringer og perspektiver kommer til udtryk blandt de kvinder, som havde mulighed og interesse i at deltage.

3.5.1 Interviewpersonernes rolle og mætningspunkt

I alt er der gennemført 14 interviews. Beslutningen om at afslutte dataindsamlingen er truffet med udgangspunkt i et mætningsprincip samt en afvejning af opgavens tidsmæssige begrænsninger. Her læner vi os ikke op ad grounded theorys klassiske forståelse af "*saturation*", men snarere det, Lincoln & Guba (1985) betegner som "*the point of redundancy*", hvor nye interviews ikke længere tilfører væsentligt ny viden. Efter 14 interviews oplevede vi betydelige overlap i de fremkomne temaer og vurderede derfor, at yderligere interviews ikke ville bidrage substantielt til analysen.

3.6 Gennemførelse af interviews

Interviewene omhandler et personligt og til tider sårbart emne, hvilket har gjort det centralt for os, at skabe trygge rammer præget af tillid og klarhed. Indledningsvis har vi præsenteret os selv, undersøgelsens formål og rammerne for interviewet samt indhentet informeret samtykke i overensstemmelse med GDPR-regler. Efter interviewet har vi givet interviewpersonerne mulighed for at tilføje yderligere refleksioner og har takket og anerkendt, at de har delt deres personlige erfaringer med os. Vi har derudover givet muligheden for, at interviewpersonerne kunne bede os om, ikke at inkludere visse udtalelser, hvis det fx havde været for personligt for dem at snakke om. Dette gør, at der har været enkelte pointer, vi har måtte undlade. Det har dog været altoverskyggende, at interviewpersonerne har følt sig hørt, og at de havde en tryk oplevelse med at snakke med os.

Vi er bevidste om, at vi som forskere udgør et centralt forskningsinstrument, og at vores position har betydning for interviewsituationen. Selvom målgruppen ikke nødvendigvis er en udsat gruppe, kan der opstå asymmetrier, fx i relation til uddannelsesniveau og social baggrund. Samtidig deler vi med interviewpersonerne både køn og i mange tilfælde alder, hvilket kan have bidraget til at skabe genkendelighed og tryghed. I forlængelse heraf har vi været opmærksomme på, hvordan vi som interviewere er med til at forme interviewsituationen. Med inspiration fra Michèle Lamont (1994) kan dette forstås som en social relation, hvor vores måde at præsentere os selv på har betydning for spillet med interviewpersonerne. Da vi har gennemført interviewene sammen, har det derfor været vigtigt for os at undgå, at situationen opleves som intimiderende eller unødigt asymmetrisk.

For at imødekomme dette har vi arbejdet med gennemsigtighed allerede i rekrutteringsfasen. I vores opslag inkluderede vi et billede af os begge og formulerede os konsekvent i et “vi”, så det fra starten var tydeligt, at vi var to interviewere. I den efterfølgende kontakt gjorde vi det ligeledes klart, at vi begge ville deltage i interviewet. På den måde blev vores tilstedeværelse en forventet del af rammerne og ikke en overraskelse. Dette kan ses som et metodisk valg, der har til formål at skabe tryghed og reducere usikkerhed i interviewsituationen. Samtidig har vi under interviewene været opmærksomme på at fremstå som to lyttende og engagerede personer frem for en “samlet front”, hvilket har bidraget til en mere åben og tillidsfuld dialog.

Dog deler vi samtidig både køn og i mange tilfælde alder og uddannelsesniveau med interviewpersonerne, hvilket kan have bidraget til at skabe en oplevelse af genkendelighed og tryghed.

Interviewene er primært gennemført i interviewpersonernes egne hjem eller i neutrale omgivelser som biblioteker, hvilket har bidraget til rolige rammer og god lyd kvalitet. Fem interviews er dog gennemført online af hensyn til geografi og deltagernes præferencer. På trods af, at et fysisk møde med vores interviewpersoner ville være at foretrække, har fleksibiliteten i interviewformen været mindst ligeså vigtig for at sikre deltagernes tryghed og deltagelse. Vi har derfor også prioriteret at imødekomme vores interviewpersoners ønsker, hvis de kom med dem.

Under interviewene har vi været opmærksomme på at give plads til pauser, følelser og refleksioner. I situationer, hvor interviewpersonerne delte særligt personlige eller følelsesladede erfaringer, har vi mødt dem med empati og anerkendelse, hvilket har været centralt for både etiske hensyn og datakvalitet.

3.6.1 Fravalg af observationer

Undersøgelsen er udelukkende baseret på interviews, og vi har således fravalgt observationer som metode. Dette valg skyldes primært etiske og praktiske hensyn. De oplevelser, vi undersøger, udspiller sig ofte i mødet mellem patient og sundhedsvæsen, f.eks. ved lægebesøg eller gynækologiske undersøgelser. Observation af sådanne situationer ville indebære betydelige etiske udfordringer og potentielt påvirke interaktionen mellem patient og behandler.

Vi har også fravalgt systematiske feltnoter under interviewene, da vi vurderede, at dette kunne skabe en utryk situation, hvor interviewpersonen oplevede at blive observeret og vurderet. I stedet har vi prioriteret nærvær og dialog i selve interviewsituationen.

3.7 Transskribering

Samtlige interviews er blevet optaget på en af vores telefoner med appen "Memoer" med informeret samtykke fra interviewpersonerne. Analysen bør altid tage udgangspunkt i, hvad interviewpersonen faktisk har sagt, frem for hvad vi efterfølgende mener at kunne huske, hvilket gør optagelse til et centralt redskab i kvalitativ interviewforskning (Møller et al., 2025: 420). Efterfølgende er interviewene blevet transskriberet. Transskribering forstås her som en proces, hvor det talte sprog omdannes til skrift, men uden at der er tale om en direkte 1:1 overførsel. Transskribering indebærer altid en transformation, hvor skriftsproget er en fortolkning af det sagte (Kvale & Brinkmann, 2015: 235). Dette betyder, at visse nuancer fra interviewsituationen, såsom tonefald, pauser og kropssprog, ikke

fuldt ud kan gengives i den skrevne tekst. Valget af detaljeringsgraden af transskriberingerne er foretaget med udgangspunkt i undersøgelsens formål. Da denne undersøgelse har fokus på interviewpersonernes oplevelser og meningsdannelse frem for sproglige nuancer, er interviewene transskriberet relativt tæt, men ikke fuldstændigt ordret. Fyldord, gentagelser og mindre sproglige afvigelser er i nogle tilfælde udeladt, mens formuleringer, der, ifølge os og vores teoretiske blik, er meningsbærende, er bevaret (Kvale & Brinkmann, 2015: 245-46).

Vi har transskriberet ved hjælp af det digitale AI-værktøj, Goodtape, hvilket har effektiviseret processen. Det er dog vigtigt at pointere, at AI-programmer ofte tager fejl og transskriberer upræcist, hvorfor det har været nødvendigt at gennemlytte og rette materialet manuelt (Møller et al., 2025: 422). Alle transskriberinger er derfor blevet gennemgået og korrigeret for at sikre høj datakvalitet. For at styrke reliabiliteten har vi desuden transskriberet hinandens interviews. Dette fungerer som en form for intern kontrol for at sikre reliabiliteten i opgaven, hvor vi har haft mulighed for at identificere misforståelser eller uoverensstemmelser i gengivelsen af data (Kvale & Brinkmann, 2015: 243). I forlængelse af Kvale og Brinkmann (2015) kan transskribering dermed ikke blot forstås som en teknisk proces, men som en del af den analytiske bearbejdning af materialet, hvor forskerens valg har betydning for, hvordan data fremstår og fortolkes. Vi har desuden gjort brug af tegn og parenteser for at markere længere pauser, lyde som grin, stemninger eller lignende for at være så transparente som muligt (Møller et al., 2025: 422; Kvale & Brinkmann, 2015: 241).

3.8 Kodningsstrategi

3.8.1 *Fleksibel kodning*

Deterding & Waters (2018) introducerer begrebet *flexible coding* (fleksibel kodning), hvor man kombinerer en indledende deduktiv indeksering med en efterfølgende induktiv og analytisk kodning. Vi indledte vores kodning med at organisere data efter temaer fra vores interviewguide og derefter gradvist udvikle mere nuancerede koder. Vores arbejde fulgte derfor tre kodningsfaser: 1) den deduktive indekskodning, 2) den induktive analytiske kodning og til slut udmunder det i 3) det videre analytiske arbejde.

Første fase var en deduktiv indekskodning, hvor vi oprettede fem overkoder baseret på hovedtemaerne i interviewguiden, som fremgår af slutkodelisten. Herefter kodede vi alle transskriberinger ind i disse brede kategorier ved hjælp af programmet NVivo. For at styrke reliabiliteten, har den ene af os

kodet de interviews, den anden af os har foretaget og omvendt. Dette er gjort konsekvent igennem alle kodninger.

Da indekstkodningen var etableret, kunne vi gå videre til det næste skridt, den analytiske kodning, hvor vi udviklede mere nuancerede underkoder og arbejdede mere fokuseret med bestemte dele af materialet. I praksis gjorde vi dette ved at læse alle citater vi havde kodet ind i overkoden igennem og notere detaljerede memoer om de centrale mønstre og problemstillinger, der var at finde. På baggrund af disse memoer dannede vi 4-5 nuancerede underkoder til hver overkode. Memoerne bestod blandt andet af formuleringer som “bide smerten i sig”, “påvirker at man kan gå” og “kaste op af smerte”. Disse memoer blev eksempelvis samlet i underkoden *Fysiske symptomer og kropslige konsekvenser* under overkoden *Symptomer og oplevelse af sygdom*.

For at effektivisere vores kodningsarbejde valgte vi at danne underkoder ud fra de fire mest forskellige interviews, da dette gav mulighed for at indfange temaer på tværs af interviewene så bredt som muligt. Denne arbejdsdeling gjorde den indledende, brede kodning mere overskuelig og sikrede en høj grad af fortrolighed med materialet, da vi begge fik et indgående kendskab til alle interviews. Deterding & Waters (2018) argumenterer desuden for, at fleksibel kodning egner sig særligt godt til samarbejde mellem flere forskere, der arbejder med kvalitative analyser. De fremhæver, at når den indledende indeksering er bred frem for finmasket, er det muligt at distribuere kodningsarbejdet mellem flere uden at miste overblik og konsistens (Deterding & Waters, 2018: 723).

Vi udvalgte interviewpersonerne ud fra to parametre: 1) viden om sundhedsvæsenet og 2) klasseposition. På baggrund af en grundig gennemgang af interviewpersonerne vurderede vi, at Lea, Amalie, Sofie og Isabella repræsenterede de største forskelle på disse parametre. Se nedenstående Figur 4 for overblik.

Figur 4 - Matrix over udvælgelse af interviews til at skabe underkoder ud fra

	Lav klasse	Høj klasse
Lav viden om sundhedsvæsenet	Lea	Isabella
Høj viden om sundhedsvæsenet	Amalie	Sofie

Lea er i gang med at færdiggøre 9. klasse og har ingen sundhedsfaglig eller professionel tilknytning til sundhedsvæsenet. Hun bor i en lejlighed i en mindre by sammen med sin kæreste. Amalie er uddannet inden for sundhedsvæsenet og har tidligere arbejdet som lægesekretær. Hun er i dag førtidspensionist grundet sygdom og bor i ejerbolig i en mellemstor by sammen med sin familie. Sofie er uddannet jordemoder og arbejder som koordinator, hvilket giver hende både sundhedsfaglig viden og erfaring med sundhedsvæsenet indefra. Hun bor alene i hus i en større by. Isabella har ikke en sundhedsfaglig uddannelse, men har erfaring som projektleder og konsulent og er i perioder selvvalgt hjemmegående. Hun bor i ejerlejlighed i en storby sammen med sin familie.

Efter dannelsen af samtlige underkoder gik vi videre til kodningen af alle 14 interviews. Denne proces gjorde det muligt at identificere mønstre og variationer på tværs af alle interviews. Det færdigkodede materiale udgjorde grundlaget for vores videre analyse, hvor vi undersøgte sammenhænge mellem de forskellige temaer, der viste sig i materialet.

3.8.2 In-Vivo-Kodning

Som supplement til den fleksible kodning gjorde vi også brug af In Vivo-koding. In Vivo-kodning tager udgangspunkt i interviewpersonernes egne formuleringer og ordvalg og bruges til at fastholde centrale udsagn fra empirien i den videre analyse. Vi anvendte formuleringerne "*Man får at vide, at det skal gøre ondt*" og "*Uvidenhed blandt fagpersonale*" som selvstændige In Vivo-koder.

Uvidenhed dækker over, når interviewpersonerne nævner "uvidenhed", men også når der fx er udsagn som "*han havde ikke nok viden om endometriose*" (Amalie). *Man får at vide, at det skal gøre ondt* dækker over, når interviewpersonerne nævner, at de har fået at vide fra sundhedsprofessionelle eller familiemedlemmer, at det skal gøre ondt at have menstruation eller være kvinde, når de har præsenteret deres smerter i forbindelse med endometriose.

Formålet med dette er ikke at arbejde ud fra en klassisk grounded theory tilgang, men derimod at synliggøre, hvordan langt størstedelen af vores interviewpersoner - på trods af forskellige sociale baggrunde, geografiske placeringer og relationer til sundhedsvæsenet - brugte meget ens formuleringer om deres oplevelser. In Vivo-koderne gjorde det derfor muligt at fremhæve fælles erfaringer og mønstre direkte gennem interviewpersonernes egne ord. I Figur 5 ses et overblik over antallet af interviews, hvor udsagnene fremgår, samt det samlede antal referencer.

Figur 5 – In Vivo-koder overblik

	Filer	Referencer
"Man får at vide, at det skal gøre ondt"	12/14	22
"Uvidenhed"	11/14	25

3.9 Analysestrategi

I forlængelse af den kvalitative tilgang arbejder vi med såkaldte "tykke beskrivelser", hvor deltager-nes udsagn ikke kun gengives deskriptivt, men fortolkes i relation til deres livsverden, sociale position og kontekst (Cecchini et al., 2025: 36). Som led i dette inddrager vi også længere interviewcitater for at fastholde nuancer, sammenhænge og refleksioner i kvindernes fortællinger og dermed komme tæt-tere på deres oplevelser og hverdagsliv. Citaterne anvendes til at understøtte vores analytiske fortolk-ninger og fungerer derfor ikke som selvstændige beviser. Citaterne er udvalgt og afgrænset, så de centrale pointer og nuancer er til stede. Fokus er dermed ikke på at identificere en objektiv sandhed om sundhedsvæsenet, men på hvordan kvinderne selv oplever, forstår og tillægger mening med deres erfaringer med sygdom og mødet med sundhedssystemet.

Analysen er overvejende deduktiv, idet eksisterende teori om social klasse og sundhedssociologi dan-ner den primære analytiske ramme for undersøgelsen. Samtidig indeholder analysen induktive ele-menter, da vi løbende har været åbne overfor nye temaer og mønstre, som er opstået i empirien. Analysestrategien bygger således på et samspil mellem teori og empiri. Analysen fokuserer blandt andet på kvindernes oplevelse af symptomer og sygdom, udredningsprocessen, mødet med sundheds-væsenet samt oplevelser af anerkendelse, mistro og muligheder for at navigere i systemet. Inden for hvert tema analyseres både ligheder og forskelle på tværs af interviewpersonernes fortællinger med særligt fokus på, hvordan sociale klassepositioner og kendskab til sundhedsvæsenet kan have betyd-ning for deres oplevelser og handlemuligheder. Formålet med analysen er dermed ikke statistisk ge-neralisering, men at skabe en nuanceret forståelse af de sociale mekanismer og erfaringer, som præger kvindernes møde med sundhedsvæsenet.

4. Analyse

I analysen undersøger vi, hvordan kvinder med endometriose oplever og fortolker deres møder med sundhedsvæsenet, og hvordan disse erfaringer formes af køn, viden, ressourcer og social klasse. Det er vigtigt at understrege, at analysen ikke vurderer, om sundhedsvæsenet eller de enkelte sundhedsprofessionelle handler rigtigt eller forkert i klinisk forstand. Vi undersøger derfor ikke, om de behandlinger, kvinderne tilbydes, er medicinsk korrekte, eller om lægerne nødvendigvis følger gældende retningslinjer. Fokus er på kvindernes egne erfaringer: hvordan møderne opleves, hvordan de skaber mening med deres sygdomsforløb, og hvilke konsekvenser det får for deres tillid, handlemuligheder og forståelse af deres egen krop.

Analysen er opbygget i fire overordnede dele. Først undersøger vi, hvordan kvinderne opdager og forstår deres symptomer. Dernæst analyserer vi deres konkrete møder med sundhedsvæsenet. Herefter ser vi på, hvad ressourcer, netværk, økonomi og sundhedskompetencer betyder for mødet. Afslutningsvis samler vi analysens fund i en bredere strukturel forståelse af ulighed, hvor endometriose analyseres som en sygdom, der både formes af kønnede, medicinske og sociale hierarkier.

I afsnit 4.1 *“At opdage og forstå sygdommen”* undersøger vi hvordan kvinderne har oplevet symptomerne fra starten af sygdomsforløbet til, hvor de er i dag. Afsnittet viser, hvordan mange oplever stærke smerter allerede fra en ung alder, men at smerterne ofte er blevet normaliseret af familien, omgivelserne og sundhedsvæsenet. Her bruger vi teorier om kønnede forståelser af smerte til at analysere, hvordan menstruationssmerter kan blive forstået som noget, kvinder forventes at udholde. Med Bourdieus begreb om doxa, analyserer vi hvordan menstruationssmerter fremstår som naturlige og selvfølgelige. Begrebet symbolsk vold bruges til at vise, hvordan kvinderne kan komme til at acceptere lægens eller omgivelsernes forklaring, selv når det ikke stemmer overens med deres egne kropslige erfaringer. Afsnittet inddrager desuden behandlings- og sygdomsbyrde til at vise, hvordan smerterne ikke kun har fysiske, men også psykiske, sociale og praktiske konsekvenser. Til sidst analyseres informationssøgning som et vendepunkt, hvor digitale søgninger, sociale medier og bekendte giver kvinderne et sprog for symptomer, de tidligere har fået forklaret som normale.

I afsnit 4.2 *“Vejen gennem sundhedssystemet”* flyttes fokus til kvindernes konkrete møder med sundhedsvæsenet. Først analyserer vi de standardiserede behandlinger, mange beskriver, f.eks. hormonel prævention, smertestillende medicin og afventning. Pointen er ikke, at disse behandlinger

nødvendigvis er forkerte, men at de ofte opleves utilstrækkelige, når de gentages uden tydelig forklaring, opfølgning eller videre udredning. Her bruger vi medikaliseringsperspektiver fra Conrad (2007) og Reich (2025) til at vise dobbeltheden, om at kvindernes smerter gøres til et medicinsk anliggende, men ofte gennem symptomdæmpning frem for egentlig afklaring. Dernæst analyserer vi manglende viden og modsatrettede forklaringer. Begreberne medical unknowns og medically unexplained symptoms bruges til at forstå, hvordan medicinsk usikkerhed kan håndteres ved, at symptomerne oversættes til mere kendte forklaringer som stress, angst, IBS, PCO eller almindelige menstruationssmerter. Foucaults medicinske blik bruges til at vise, hvordan det synlige og målbare får særlig autoritet i sundhedsvæsenet. Når scanninger, prøver eller operationer ikke viser noget entydigt, kan kvindernes smerter blive sværere at få anerkendt som legitime. I forlængelse heraf bruger vi medical gaslighting til at analysere, hvordan subjektive erfaringer kan nedtones eller betvivles, når de ikke kan dokumenteres gennem tydelige fund. Afsnittet undersøger også oplevelsen af at blive lyttet til eller afvist. Her bruger vi Larsen og Cecchinis (2023) teori om videnshierarkiet i konsultationen til at vise, hvordan lægens faglige vurdering ofte får større autoritet end patientens egen erfaring. Det betyder, at kvinderne ikke kun skal beskrive deres symptomer, men også overbevise sundhedsvæsenet om, at smerterne er reelle. I forlængelse heraf analyserer vi psykologisering og kønnede forståelser af smerte som et centralt mønster, hvor symptomer forklares som angst, stress, hypokondri eller psykisk mistrivsel. Endelig analyserer vi manglende samarbejde og opfølgning gennem Lipskys teori om street-level bureaucracy og administrative byrder. Her viser vi, hvordan kvinderne ofte selv må koordinere, følge op og skabe sammenhæng i deres forløb. Afsnittet afsluttes med positive møder, hvor kvinderne oplever at blive lyttet til, taget alvorligt og mødt som mennesker frem for som et standardiseret patientforløb.

I afsnit 4.3 "*Ressourcer og hverdagsliv*" går vi skridtet videre og analyserer, hvordan kvindernes muligheder for at håndtere sygdommen afhænger af de ressourcer, de har adgang til. Først undersøger vi ansvaret for egen behandling som en behandlingsbyrde, hvor kvinderne selv må opsøge information, registrere symptomer, undersøge muligheder og presse på for videre udredning. Herefter analyserer vi sundhedskompetencer som en afgørende ressource. Med Shims (2010) begreb om kulturel sundhedskapital og Bourdieus begreber om kapital og habitus viser vi, hvordan sundhedsfaglig viden, forståelse af systemet og evnen til at kommunikere på "den rigtige" måde kan give nogle kvinder bedre muligheder i mødet med sundhedsvæsenet. Afsnittet undersøger også betydningen af social støtte, netværk samt økonomiske ressourcer og adgang til private eller alternative behandlingsmuligheder. Til sidst analyserer vi sundhedsvæsenets forventninger til den "gode patient" som en form for

doxa, hvor den legitime patient er én, der kan være informeret, vedholdende og handlekraftig uden at fremstå for krævende.

I afsnit 4.4 *“Strukturelle forståelser af ulighed”* samler vi analysens fund i en bredere forståelse af køn og klasse. Først analyserer vi endometriose som en overset kvindesygdom med Foucaults forståelse af viden og magt. Her viser vi, hvordan manglende forskning, prioritering og institutionel viden får betydning for kvindernes konkrete møder med sundhedsvæsenet. Med udgangspunkt i Bourdieu og det intersektionelle perspektiv analyserer vi dernæst, hvordan kvindernes ressourcer kan virke forskelligt på tværs af klasse og viden. Her er et centralt fund, at alle kvinderne møder modstand, men at de ikke har samme ressourcer til at reagere på den. Afslutningsvis samler vi i afsnit 5.5 analysens hovedfund.

4.1 At opdage og forstå sygdommen

I følgende afsnit vil vi analysere, hvordan kvinderne først oplever og forstår symptomerne på endometriose. Vi fokuserer særligt på, hvordan stærke smerter tidligt i livet gradvist bliver normaliseret af både sundhedsvæsen, familie og omgivelser, hvilket gør det vanskeligt at genkende symptomerne som tegn på sygdom. Samtidig vil vi belyse de psykiske og sociale konsekvenser af at leve med uforklarlige smerter samt den rolle, informationssøgning spiller, når kvinderne forsøger at finde forklaringer på deres symptomer.

4.1.1 De første symptomer

Et gennemgående træk i interviewene er, at kvinderne oplever de første symptomer på endometriose i en meget ung alder, ofte kort tid efter deres første menstruation. Symptomerne beskrives ikke som almindeligt ubehag, men som intense og invaliderende smerter, der påvirker deres evne til at fungere i hverdagen. Flere fortæller om episoder, hvor smerterne var så voldsomme, at de ikke kunne stå oprejst, bevæge sig eller trække vejret normalt. Dette kommer blandt andet til udtryk hos Astrid, der beskriver, hvordan symptomerne allerede har en tidlig alder, påvirkede hendes krop og funktions-
evne:

“Jeg har så længe som jeg kan huske kastet op og været syg og haft så mange smerter nede i låret, at jeg nogle gange har haft svært ved at gå.”

Citatet er med til at vise, hvordan symptomerne ikke kun opleves som almindelige menstruationsmerter, men som smerter, der påvirker hendes evne til at fungere i hverdagen. Flere af kvinderne beskriver desuden, hvordan smerterne allerede fra en ung alder blev så voldsomme, at de forsøgte at søge hjælp i sundhedssystemet. Flere kontaktede f.eks. lægevagt eller akuttelefon, fordi smerterne var langt mere voldsomme end det, de forventede en normal menstruation burde medføre. Ellen beskriver ligeledes, hvordan smerterne medførte, at hun måtte ligge på badeværelsesgulvet under sin menstruation:

“Jeg har bare nogle stygge menstruationer, som varer en uge, og vi går til læge med det, og det er jo bare sådan (...). Jamen "det gør ondt at have menstruation". Så det der med, at man skal ligge på badeværelsesgulvet, det er jo åbenbart okay, nåmen okay, så er det jo sådan, det er”.

Hendes beskrivelse peger på, hvor ekstreme smerterne er. Samtidig viser citatet også, at der sker en gradvis tilpasning til smerterne. Selvom smerterne er invaliderende, begynder kvinderne med tiden at forstå dem som noget, der er nødt til at leve med. Flere interviewpersoner beskriver også, hvordan symptomerne blev håndteret med smertestillende medicin eller hormonel prævention frem for yderligere udredning. Johanne fortæller hvordan hun gentagne gange opsøgte lægen på grund af smerterne:

“Jeg tror, jeg har gået til lægen i hvert fald tre-fire gange til min egen læge, og han siger jo så til mig, at det er jo normalt, og den eneste løsning er p-piller”.

På samme måde beskriver Simone, at hun i mødet med lægen er blevet mødt af en kommentar om bare at tage nogle Panodiler:

“Jeg kom til lægen og fik selvfølgelig at vide, at det er sådan, at du må tage nogle Panodiler. Det er jo så det, jeg har lænet mig op ad, og det er det, min mor også har lænet sig op ad”.

På tværs af interviewene viser der sig dermed et fælles mønster: Kvinderne oplever tidligt stærke og invaliderende smerter, men smerterne bliver i første omgang håndteret som almindelige menstruationssmerter frem for mulige tegn på sygdom. Astrid og Ellens fortællinger viser, hvor fysisk omfattende symptomerne kan være, mens Johanne og Simone viser, hvordan disse symptomer ofte mødes med standardiserede svar som p-piller, smertestillende medicin og en besked om, at smerterne er normale.

4.1.2 Normalisering af menstruationssmerter

Et centralt tema i interviewene er, at kvindernes smerter gentagne gange bliver normaliseret af både sundhedsprofessionelle, familie og omgivelser. På tværs af interviewene går det gentagende gange igen, at “*det er normalt*”, eller at “*det skal gøre ondt*”. Netop derfor valgte vi at oprette In Vivo-koden “*Man får at vide, at det skal gøre ondt*”, da variationer af denne formulering optrådte i 12 ud af 14 interviews. Normaliseringen af menstruationssmerter er altså ikke enkeltstående oplevelser, men kan ses som et gennemgående mønster i kvindernes møde med både sundhedssystemet og i sociale omgivelser. Dette ses blandt andet hos Lea:

“Man har som andre kvinder nok hørt mange gange i livet, at man skal have ondt, når man har menstruation. Og det har jeg fået at vide, siden jeg fik min første menstruation. Så jeg anede faktisk ikke, at det kunne være noget. Jeg tænkte bare, så bider jeg smerten i mig, og jeg spiser smertestillende, som man nu gør. Og det har jeg egentlig gjort i mange år.”

I citatet bliver stærke smerter ikke fremstillet som noget, der kræver undersøgelse, men som en del af det at have menstruation. Det er netop denne forståelse af menstruation, Stensgaard (2026) kritiserer, når hun peger på, hvordan kvinder gennem livet socialiseres til at udholde smerte. Når stærke menstruationssmerter forklares som normale, bliver det vanskeligere at identificere dem som mulige sygdomstegn. Derfor beskriver flere interviewpersoner også, at de “bed smerten i sig” eller forsøgte at leve videre med smerterne, fordi de ikke havde fået et andet sprog for det, de oplevede. Julie fortæller eksempelvis:

“Min mor sagde altid, at det var normalt. Så jeg tog det bare lidt i mig, og så levede man lidt med det”.

Her bliver det tydeligt, hvordan normaliseringen ikke kun foregår i sundhedssystemet, men også reproduceres i familien. Forældrenes forståelse af smerterne får stor betydning, fordi kvinderne ofte er meget unge i deres første med symptomerne. Når både læger og forældre formidler, at smerterne er normale, bliver det vanskeligt for kvinderne at sætte spørgsmålstejn ved denne forståelse. I Figur 6 ses en oversigt over, hvor mange, der nævner, at deres familie havde indflydelse på deres forståelse af smerter i starten.

Figur 6 - Familie som sparringspartnere

Interviewperson	Citat
Fremgår i 11/14 interviews	
Simone	"Det er jo så min mor jeg har lænet mig op ad, og min far"
Esther	"Min mor sagde altid det var helt normalt"
Ellen	"Min mor, som er født i 45', er jo sådan (...) "Jamen, det er sådan, det er."
Johanne	"Min mor tænkte dengang, at hvis [lægen] var bekymret, ville han sende mig videre" "Min mor har altid prøvet at være der for mig."

Sebring (2021) beskriver dette som en form for strukturel medical gaslighting, hvor bestemte smerter systematisk mistænkeliggøres eller nedtones, fordi sundhedssystemet historisk er bygget op omkring bestemte kropslige normer. I interviewene kommer dette blandt andet til udtryk ved, at flere kvinder beskriver, hvordan deres smerter både i familien og i mødet med sundhedsvæsenet blev gjort til noget almindeligt eller ufarligt. Astrid fortæller f.eks.:

"Jeg kan huske tydeligt, at min mor hun sagde, 'alle piger de har ondt, når de har menstruation'. Det samme mødte jeg lidt ved de første par gange, jeg var til lægen. 'Det er helt normalt, det er der mange der har, ubehag ved menstruation' Og blev egentlig mødt med især (...) af de mandlige sundhedsfaglige personer (...) 'Nå, ja. Er du nu sikker på, at det er sådan, det er?'"

Selvom kvinderne aktivt søger hjælp, bliver deres smerter altså normaliseret og mødt med en mistro til deres erfaringer på egen krop. Dermed bliver oplevelsen af smerte gjort mindre legitim, både i familien og i sundhedssystemet. Samtidig peger citatet på, hvordan kønnede forståelser af smerte allerede tidligt træder frem i kvindernes fortællinger, hvilket vi vil udfolde yderligere i et senere analyseafsnit.

Denne normalisering kan samtidig forstås gennem Bourdieus begreb om symbolsk vold. I konsultationen besidder lægen en institutionaliseret autoritet, som gør lægens definition af symptomerne til den legitime forståelse. Flere af kvinderne beskriver, hvordan de har accepteret lægens vurdering,

selv når den ikke stemte overens med deres egne erfaringer. Dette bliver særligt relevant, fordi kvinderne ofte var unge piger i deres første møde med sundhedssystemet. Der eksisterer derfor et videnshierarki mellem læge og patient, hvor kvinderne ikke oplever at have den nødvendige autoritet til at udfordre lægens vurdering. Når kvinderne accepterer forklaringen om, at smerterne er "normale", kan det ses som et udtryk for symbolsk vold. Magten virker ikke gennem direkte tvang, men gennem anerkendelsen af lægens ekspertise som den naturlige og legitime sandhed. Kvindernes egne erfaringer underordnes dermed den medicinske forståelsesramme, selv når smerterne er invaliderende.

På tværs af interviewene bliver normaliseringen af menstruationssmerter derfor ikke blot et spørgsmål om individuelle fejlfortolkninger, men et udtryk for et bredere strukturelt mønster, hvor kvinders smerter systematisk nedtones, forklares væk og gradvist forstås som en naturlig del af det at være kvinde.

4.1.3 Psykiske og sociale konsekvenser

De fysiske smerter, der er beskrevet ovenfor, betyder ikke kun, at de oplever smerterne fysisk. De udvikler sig derimod for flere af interviewpersonerne til en mere gennemgribende usikkerhed i hverdagen, og smerterne gør, at kvinderne får fravær i skolen, på arbejdet, og må melde fra til sociale aktiviteter. Derudover oplever kvinderne, at de konstant er opmærksomme på deres krop, og på risikoen for, at den pludselig ikke kan fungere. Det kan forstås som en form for behandlings- og sygdomsbyrde, hvor sygdommen ikke kun består af symptomerne i sig selv, men også i det ekstra arbejde, patienten må udføre for at få hverdagen til at hænge sammen (Spencer-Bonilla et al., 2017). Flere beskriver derfor ikke sygdommen som noget, der afgrænser sig til enkelte dage med smerter under menstruation, men som noget, der har betydning for hele deres måde at planlægge, deltage og være til stede i hverdagslivet på. Esther beskriver, hvordan hun skulle bruge meget tid og energi på *"at skulle planlægge mit liv ud fra en cyklus, som var fuldstændig ustyrlig. Jeg havde bare ikke noget kontrol over mit eget liv, og det var virkelig, virkelig hårdt at komme igennem."* Det gælder både i forhold til konkrete begrænsninger, hvor smerterne gør det vanskeligt at møde op, bevæge sig, arbejde eller være social, men også i forhold til en mere generel utryghed ved, hvornår kroppen igen vil reagere. For nogle interviewpersoner bliver denne utryghed knyttet til en frygt for selve symptomerne. Smerterne opleves som så voldsomme, at de kan blive svære at adskille fra akut sygdom. Selma beskriver en episode som 16-årig, hvor hun var alene hjemme og måtte kontakte 1813, fordi smerterne blev så intense, at hun ikke kunne få vejret:

“Jeg troede, at jeg ville få et hjertestop, fordi jeg havde simpelthen så ondt i min mave”.

Citatet viser, hvordan smerterne ikke blot opleves som ubehagelige, men som noget potentielt farligt og ukontrollerbart, særligt når man ikke kender grunden til smerterne. Psykisk er det ikke bare en bekymring, men en reelt frygt, hvor interviewpersonen ikke ved, om hun er alvorligt syg. Denne form for usikkerhed går igen hos flere, særligt når symptomerne ikke bliver forklaret eller taget alvorligt i sundhedsvæsenet. Simone beskriver også, hvordan hun i frygt havde været tæt på at ringe 112, og følt sig nødt til at skrive til sine veninder, at *“bare lige så I ved det, så er jeg hjemme, jeg har mega ondt, kan I lige tjekke op på mig, om en time eller to, fordi jeg kan ikke bevæge mig.”*

Når kroppen sender signaler, der opleves som alvorlige, men ikke bliver oversat til en klar diagnose eller behandling, efterlades kvinderne med ansvaret for selv at vurdere, hvor farligt det er. De står med den administrative byrde, systemet pålægger dem, hvor de ikke blot skal modtage hjælp, men også selv skal lære, vurdere, opsøge og navigere i systemets muligheder (Herd & Moynihan, 2018). Den samme usikkerhed ses hos Clara, der beskriver, hvordan sygdomsforløbet har gjort hende mere bange for kroppens forandringer. Hun fortæller, at det er *“ret skræmmende at være i”*, fordi hun året før ikke havde de samme symptomer, mens hun nu oplever, at *“der er mange ting, jeg ikke kan læn- gere”*. Her forbindes frygten ikke kun med intensiteten af smerterne, men med oplevelsen af gradvist at miste funktionsevne uden at få et klart svar på hvorfor.

Flere af vores interviewpersoner beskriver også, hvordan sygdommen skaber et pres omkring fravær. Det gælder både fravær fra uddannelse, arbejde og sociale sammenhænge. Lea fortæller f.eks., at smerterne påvirker hendes skolegang, og at der er perioder, hvor hun slet ikke kan komme i skole, fordi hun *“ikke engang kan gå fra min seng til toiletten”*. Samtidig kan fraværet i sig selv skabe bekymring. Når man gentagne gange må melde fra, opstår der en risiko for at blive opfattet som ustabil, fraværende eller mindre deltagende.

Det gælder særligt i skole- og arbejdssammenhænge, hvor fremmøde ofte fungerer som et mål for ansvarlighed. Selma beskriver bl.a. *“man har ikke lyst til at være den syge ven”*, fordi hun er bange for at blive fravalgt på baggrund af, *“nå jamen [Selma] aflyser alligevel altid.”* Sygdommen får derfor også sociale konsekvenser, fordi interviewpersonerne ikke kun skal håndtere smerterne, men også andres mulige vurderinger af deres fravær. Dette er også tydeligt hos Sofie, som beskriver, hvordan sygdommen har påvirket hendes arbejdsliv. Hun fortæller, at der i de værste perioder var flere gange

om måneden, hvor hun ikke kunne komme på arbejde, og at hun samtidig var bevidst om, at kollegerne skulle dække hendes vagter. Hun siger:

“Man ved jo godt, at man er irriterende, når man melder sig syg. Så derfor tager man på arbejde, indtil man ikke kan mere”.

Citatet viser, hvordan sygdommen producerer en dobbelt belastning: På den ene side har hun smerter og behov for fravær; på den anden side føler hun et ansvar for ikke at være til besvær. Det betyder, at hun nogle gange møder op på arbejde, selvom hun ikke burde. Det ender altså med, at sygdommen ikke blot et praktisk problem, men også et moralsk og socialt problem, hvor interviewpersonerne oplever at skulle balancere hensynet til sin egen krop mod hensynet til arbejdspladsen og kollegerne.

De sociale konsekvenser har også stor betydning uden for skole og arbejde. Flere beskriver, hvordan sygdommen begrænser deres mulighed for at deltage i sociale aktiviteter, fordi de enten har smerter, er bange for at få det dårligt, eller må planlægge deres liv efter en uforudsigelig cyklus. Esther beskriver det som en træthed over *“ikke at kunne udføre altså mit arbejde og have lyst til at være sammen med venner”*, mens Johanne fortæller, at hun må træffe mange beslutninger om, hvornår hun skal ud eller blive hjemme på følgende måde:

“Når jeg kan se, at jeg skal til at have menstruation, så bliver der [truffet] ret aktive beslutninger om, om jeg virkelig vil pumpe mig selv fuld på smertestillende, eller om jeg vil blive hjemme. Jeg har næsten brug for at tage smertestillende lige meget, om jeg tager i skole eller ej, bare for sådan at kunne eksistere.”

Sygdommen begrænser kvindernes frihed, og det sociale fravær føles som om man mister kontrol over sit eget liv. Når sociale aktiviteter hele tiden afhænger af kroppens tilstand, skaber det en bekymring om, både hvad andre tænker, men også om, hvornår man skal melde til eller fra til arrangementer, man gerne vil deltage i. Det kan skabe en følelse af at stå udenfor, fordi man ikke på samme måde som andre kan planlægge, tage afsted eller sige ja til aftaler uden forbehold. For nogle af kvinderne bliver denne bekymring til en angst for situationer forbundet med smerterne. Simone beskriver bl.a., hvordan hendes angst ikke er en generel angst, men at den derimod er forbundet med dårlige erfaringer med kroppen. Hun beskriver, at hun kunne være angst for *“enten at skide i bukserne på grund af mine fordøjelsesproblemer, eller at få et eller andet flare up”*, hvor hun ikke kunne komme væk fra situationen, eller hvor hun ville sidde et sted og kaste op eller få det meget dårligt.

4.1.4 Tidlig informationssøgning

I forlængelse af normaliseringen af menstruationssmerter bliver informationssøgning et vigtigt led i kvindernes tidlige forståelse af sygdommen. Flere beskriver, at de i mange år ikke havde et sprog for deres symptomer, fordi de enten fik at vide, at smerterne var normale, eller fordi undersøgelser ikke gav en klar forklaring på, hvad de fejlede. Informationssøgningen opstår derfor ofte først, når den forklaring, de har fået, ikke længere stemmer overens med deres egne erfaringer.

Det er et gennemgående mønster hos de kvinder, vi talte med, at de som udgangspunkt ikke vidste, hvad de skulle søge på de første gange, de forsøgte at finde svar på deres smerter. De er begyndt med at søge på nettet og fortælle om deres symptomer til venner og bekendte, hvorefter de hen ad vejen er blevet præsenteret for sygdommen. Det, der går igen, er, at informationen sjældent kommer systematisk fra sundhedsvæsenet, og når det gør, er det ofte efter lang tid og mange konsultationer, med mindre det har været meget tydeligt under en operation eller scanning, der oprindeligt havde et andet formål. I stedet bliver viden om endometriose ofte fundet gennem en kombination af en Google-søgning på symptomerne eller ved at spørge et AI-værktøj såsom ChatGPT. Nogle af vores interviewpersoner har fået noget at vide på sociale medier eller tv-indslag, mens andre får at vide af deres bekendte, at *“det lyder altså som om, du har endometriose”* (Ellen). Enkelte har først hørt om sygdommen, når de får stillet diagnosen under en operation, hvor formålet var noget andet.

Det tyder altså på, at vejen til at opnå viden om endometriose ofte er tilfældig. Kvinderne har ikke nødvendigvis vidst, hvad de skulle søge efter, fordi smerterne i udgangspunktet var blevet placeret inden for en forståelse af, at menstruation “bare” gør ondt. På den måde bliver informationssøgningen ikke kun et spørgsmål om at finde viden, men også om at få adgang til et begreb, der kan gøre symptomerne forståelige som sygdom. I forlængelse af normaliseringen af menstruationssmerter bliver informationssøgning et vigtigt led i kvindernes tidlige forståelse af sygdommen. Med Bourdieu kan dette forstås som udtryk for en doxa omkring menstruationssmerter, hvor smerte i forbindelse med menstruation fremstår som noget naturligt og forventeligt. Når denne forståelse tages for givet af både kvinderne selv, deres omgivelser og i mange tilfælde sundhedsvæsenet, bliver det sværere at tolke smerterne som tegn på sygdom. Informationssøgningen opstår derfor ofte først, når den forklaring, de har fået, ikke længere stemmer overens med deres egne erfaringer.

Det ses hos både Selma og Clara, der begge beskriver, hvordan de gentagne gange fik at vide, at undersøgelserne så normale ud, og at de var raske. Først da de selv tager sagen i egen hånd og

begynder at søge på deres symptomer, bliver endometriose præsenteret som en mulig forklaring. Selma beskriver hvordan hun i afmagt søger på ChatGPT efter svar:

“Så nu søger jeg alle mine symptomer ind på ChatGPT, og så siger den, endometriose. Og så var jeg sådan, ved du hvad, så går jeg lidt videre med det.”

Det samme går igen hos Clara, der efter at have hørt om endometriose begynder at søge videre selv. Hun fortæller, at hun *“gik hjem og Googled om det”* og derefter kontaktede Endometriose Fællesskabet. Hun beskriver, hvordan hun gennem sociale medier og andres fortællinger kunne se sit eget mønster i sygdomsbeskrivelserne. Det er netop denne genkendelse, der er central i den tidlige informationssøgning: Kvinderne forsøger at finde ud af, om deres erfaringer kan passe ind i en anden forklaring end den, de hidtil har fået. Hos Astrid opstår mistanken derimod lidt mere usædvanligt, når vi ser på, hvad kvinderne ellers fortæller. Det var hendes mor, der ringede, imens hun så et tv-indslag om endometriose: *“Tror du ikke, det er det, der er i vejen med dig?”*. Herefter begynder Astrid selv at undersøge sygdommen nærmere og finder blandt andet Endometriose Fællesskabets hjemmeside. Eksemplet viser, at det ikke kun er kvindernes egen viden, der har betydning for, om endometriose bliver genkendt som en mulig forklaring.

Viden om sygdommen skal også kunne findes i de sociale og kulturelle omgivelser omkring dem. Med Bourdieu kan dette forstås som et spørgsmål om, hvilke sygdomsforståelser der er tilgængelige i det sociale rum. Når endometriose formidles i medier, kan det bryde med den doxa, hvor menstruationssmerter forstås som noget naturligt, man må leve med. Både Selma, Clara og Astrids eksempler viser, hvordan bredere synlighed kan gøre sygdommen genkendelig, også for dem, der ikke selv ved, hvad de skal lede efter. Samtidig er det forskelligt, hvad kvinderne gør med den information, de finder. For nogle bliver informationen primært en måde at forstå sig selv og sine symptomer på. For andre bliver det et afsæt for at opsøge læge igen, bede om en henvisning eller undersøge private og specialiserede muligheder.

4.1.5 Delkonklusion

På tværs af interviewene viser den første del af analysen, at kvindernes sygdomsforståelse udvikles langsomt og ofte med stor usikkerhed. Stort set alle oplever alvorlige symptomer allerede fra en ung alder og ofte ved den første menstruation. Smerterne bliver dog gentagne gange beskrevet som normale menstruationssmerter frem for mulige tegn på sygdom af både familien, omgivelserne og i

sundhedsvæsenet, og kvinderne bliver tilbudt smertestillende medicin og hormonel prævention som den primære løsning. Det betyder, at kvinderne gradvist lærer at leve med smerterne, selv når det påvirker arbejde, sociale relationer og deres generelle tryghed i hverdagen. Samtidig viser afsnittet, at informationssøgning ofte bliver et vendepunkt, fordi kvinderne først får et sprog for deres symptomer gennem digitale søgninger, bekendte, medier eller Endometriose Fællesskabet.

4.2 Vejen gennem sundhedssystemet

Hvor første afsnit i analysen viste, hvordan kvinderne gradvist opdager og forsøger at forstå deres symptomer, retter dette afsnit fokus mod, hvad der sker i mødet med sundhedsvæsenet. Der er særligt fokus på, hvordan behandlingen er standardiseret, hvilket ikke føles rigtigt for mange af kvinderne, da de mødes af modsatrettede forklaringer og mangel på viden på området. Det giver en følelse af ikke at blive lyttet til, særligt hvis lægen begrundes smerterne med psykiske problemer, og hvis der efter en behandling mangler opfølgning.

4.2.1 Standardiserede behandlinger

Et gennemgående mønster i interviewene er, at kvinderne ofte mødes med et relativt begrænset udvalg af behandlingsmuligheder. De mødes ofte med et svar om, at de skal tage smertestillende medicin eller gå i gang med hormonel behandling. I Figur 7 ses, hvor mange af interviewpersonerne, der nævnte enten hormonel behandling eller smertestillende som en del af deres behandling.

Figur 7 - Smertestillende og hormoner som standard behandlingsmulighed

Smertestillende som standardiseret svar	Hormonel behandling som standardiseret svar
12/14	14/14
<i>“Det mest gennemgående svar har været, tag to Panodiler, to ipren. Og det er uanset, om jeg har snakket med mænd eller kvinder, eller om det har været læger, sygeplejersker.” (Mathilde)</i>	<i>“Jeg fik en spiral (...) for at finde ud af, om det kunne hjælpe, fordi p-pillerne ikke hjalp. Og den hjalp så heller ikke.” (Isabella)</i>
<i>“Jeg kom til lægen og fik selvfølgelig at vide, at det er sådan, at du må tage nogle Panodiler. Det er jo så det, jeg har lænet mig op ad.” (Simone)</i>	<i>“Så prøvede de den ene hormonspiral, den fungerede ikke, for der var for meget hormon i (...). Så måtte de pille den ud, så prøvede de en med et mildere hormon. Sådan prøvede man hele tiden, jeg var sådan en forsøgskanin.” (Lea)</i>
<i>“Du kan få noget ibuprofen, du kan få stikpiller, altså stærke stikpiller for smerterne og sådan nogle ting.” (Tanja)</i>	<i>“Jeg skulle virkelig selv sørge for at få den der henvisning til gynækologen og sådan noget. Det var ikke en selvfølge, føler jeg. Det er meget pillebaseret.” (Esther)</i>
<i>“Jeg tror bare, det her hed, at det var menstruationssmerter, (...) og så kunne jeg få noget stærkere smertestillende for det.” (Clara)</i>	<i>“Hun kan igen kun anbefale hormoner eller smertestillende. Og jeg siger, jeg tror, jeg har brug for noget mere hjælp.” (Astrid)</i>

I mange tilfælde bliver de yderligere bedt om at vente og se tiden an, indtil symptomerne enten forværres eller kan dokumenteres gennem undersøgelser, scanninger eller operation. Behandlingen bliver altså ofte rettet mod at dæmpe eller regulere symptomerne frem for at undersøge, hvorfor smerterne opstår. Dette hænger sammen med den måde, behandlingen af endometriose beskrives i lægehåndbogen. Her fremgår det, at et typisk behandlingsforløb ofte starter med medicinsk behandling, særligt p-piller eller hormonspiral, som skal dæmpe menstruationscyklussen og reducere smerter (Kirschner, 2024). Først hvis symptomerne fortsætter, eller sygdommen vurderes mere omfattende, kan en operation behandling komme på tale. Det betyder, at de standardiserede behandlinger ikke kun er individuelle lægers valg, men også afspejler de bredere retningslinjer. Problemet opstår imidlertid, når denne logik fastholdes, selv når kvinderne beskriver, at behandlingerne ikke virker eller at de giver bivirkninger. Lea beskriver f.eks., hvordan hun først blev sat på minipiller og fik hormonspiral,

hvorefter hun *“bare [måtte] håbe, at det kunne afhjælpe det”*. Senere fortæller hun, at forløbet fortsatte med forskellige hormonpræparater, uden at hun oplevede, at det gav egentlig afklaring:

“Så prøvede de den ene hormonspiral, den fungerede ikke, for der var for meget hormon i (...). Så måtte de pille den ud, så prøvede de en med et mildere hormon. Sådan prøvede man hele tiden, jeg var sådan en forsøgskanin.”

Leas beskrivelse viser, hvordan behandlingen kommer til at fremstå som en gentagen afprøvning af forskellige standardiserede hormonelle behandlinger, uden at hun kommer tættere på en forklaring eller en behandling, der passer til hendes situation. Dette er på trods af et ønske fra Lea selv om at få fjernet livmoderen. Hun beskriver selv, hvordan det ikke giver mening for hende, ikke at prøve noget andet end hormonbehandling, når hun allerede er steriliseret.

“Og det der med (...) jeg er steriliseret, men jeg skal bruge hormonspiral indtil jeg går i overgangsalder. Det giver simpelthen ikke rigtig nogen mening, når jeg ikke kan blive gravid (...). Hvorfor man ikke bare siger, okay vi fjerner den (...) måske får jeg ro.”

Ønsket om at “få ro” handler ikke kun om ønsket om en bestemt behandling, men også om at blive taget alvorligt i et forløb, hvor kroppen gentagne gange skal igennem forskellige hormonelle behandlinger. Ro bliver altså både et ønske om færre smerter og mere stabilitet, men også om at blive lyttet til og set af sundhedsvæsenet.

Det samme mønster ses hos Esther, der beskriver sundhedsvæsenets tilgang som *“meget pillebaseret”*. Hun fortæller, at hun selv måtte sørge for at få henvisning til gynækolog, og at det ikke havde føltes som en selvfølge, at hun kunne få den. Samtidig fortæller hun, at både læge og gynækolog primært pegede på minipiller eller spiral som mulige løsninger. Hun beskriver, hvordan hun ikke rigtig oplevede at kunne få andet svar end, at *“vi bliver nødt til at prøve med spiral, eller minipiller, eller sådan noget, der kan hjælpe dig med dit liv”*. Her bliver problemet ikke, at hormonel behandling foreslås som første løsning. Problemet opstår derimod, når den samme type løsning gentages, selvom Esther beskriver, at der ikke er nogen effekt, og at der er behov for en anden løsning. I flere af interviewene fremstår hormonel regulering ikke bare som én behandlingsmulighed ud af mange, men som den eneste mulighed, selv når deres egne erfaringer peger på, at det ikke er tilstrækkeligt. Flere beskriver samtidig, hvordan smertestillende medicin bliver et automatisk svar. Mathilde formulerer det meget direkte:

“Det mest gennemgående svar har været, tag to Panodiler, to ipren. Det er uanset, om jeg har snakket med mænd eller kvinder, eller om det har været læger, sygeplejersker.”

Når samme svar gentages, uanset hvem hun møder, bliver det også sværere at opleve, at nogen reelt forholder sig til smertens omfang eller betydning. Smertestillende bliver et svar, men ikke en forklaring. Astrid beskriver ligeledes hvordan *“lægen igen kun kan anbefale hormoner eller smertestillende. Og jeg siger, jeg tror, jeg har brug for noget mere hjælp.”* Det samme ses hos Simone, der fortæller, at hun som ung fik at vide, at hun måtte tage Panodil, og at det også blev den forklaring, familien lænede sig op ad: *“hver gang, der er smerter, du må tage nogle Panodiler”*.

Denne praksis kan kobles til Sebrings (2021) pointe om medical gaslighting. Sebring argumenterer for, at symptomer ofte skal kunne findes på scanninger, prøver eller lignende for at blive anerkendt som virkelige. Hvis de ikke kan det, risikerer smerterne og symptomerne at blive forstået som “ikke-eksisterende”. Netop dette ses i flere af interviewene. Kvindernes smerter kan være meget konkrete i kroppen, men hvis de ikke kan gøres synlige gennem anerkendte medicinske måder, bliver de sværere at omsætte til en legitim sygdomsforståelse.

Julie beskriver blandt andet, hvordan hun oplevede ikke at få noget konkret svar, da hun spurgte ind til, hvordan man kan få stillet diagnosen:

“De siger, at man ikke kan se noget på scanning, men samtidig så siger de, at de ikke kan afvise, at du har det. Så blev jeg bare ikke klogere alligevel.”

Clara beskriver noget lignende, da hun fortæller, at hun fik lavet en MR-scanning, som blev sendt sammen med henvisningen til hospitalet. Her blev hun afvist med begrundelsen: *“Vi har kigget på den, vi kan ikke se noget.”* At der ikke kan ses noget på en scanning, får dermed afgørende betydning for, om hun får adgang til videre udredning. I forlængelse af Sebring viser det, hvordan det målbare og synlige får en særlig autoritet i sundhedsvæsenet. Det er ikke nok, at Clara har smerter og funktionsnedsættelse. Symptomerne skal også kunne dokumenteres på en måde, der anerkendes som legitim i systemet, før de kan omsættes til videre behandling.

Dette er særligt problematisk, fordi fraværet af synlige fund ikke nødvendigvis kan afkræfte endometriose. Selma beskriver f.eks., hvordan hun efter sin operation fik at vide, at lægerne ikke kunne finde endometriose, og at hun derfor ikke havde sygdommen. Da hun efterfølgende kontaktede Endometriose Fællesskabet, fik hun imidlertid en anden forklaring:

“ [Endometriose Fællesskabet] sagde, at de [lægerne] ikke kan sige, at jeg ikke har det, eftersom jeg har været på prævention i så mange år, at det bare er fordi, det ikke er blevet udviklet.”

Selmas erfaring viser, hvordan kvinderne kan blive fanget mellem forskellige forklaringer. På den ene side står lægernes vurdering, hvor fraværet af synlige fund bliver brugt som argument for, at sygdommen ikke er til stede. På den anden side møder hun en forklaring, hvor fraværet af fund ikke nødvendigvis afviser sygdommen, fordi symptomerne stadig peger i retning af endometriose. Dette hænger også sammen med lægens retningslinjer, hvor hormonel behandling og smertestillende medicin ofte er første skridt, og hvor videre udredning i høj grad afhænger af symptomernes udvikling, behandlingens effekt og eventuelle fund. Scanninger og operationer fungerer imidlertid ikke som neutrale undersøgelser. Når der ikke kan findes noget, risikerer kvindernes smerter at blive placeret i et grænsefelt, hvor smerter er reelle, men ikke bliver fuldt legitime i systemet. Her kan Sebrings pointe også kobles til Foucaults begreb om det medicinske blik. Foucault beskriver, hvordan moderne medicinsk viden i stigende grad knyttes til det, der kan observeres og lokaliseres i kroppen, og hvordan sygdomme, der ikke kan gøres synlige på samme måde, får vanskeligere ved at blive anerkendt som medicinsk viden. I analysen ses dette ved, at kvinderne ofte først oplever fremgang i deres forløb, når der findes en cyste, et fund på en scanning eller under en operation.

Tanja beskriver f.eks., hvordan en CT-scanning bliver forklaret som “adgangsgivende” for at kunne komme videre til MR-scanning og som henvisning til Endometrioseklinikken. Det viser, at kvindernes adgang til videre forløb ikke alene afhænger af deres smerteoplevelse, men af om smerten kan oversættes til noget, sundhedsvæsenet accepterer som legitimt.

Med Conrad (2007) og Reichs (2025) medikaliseringsperspektiv kan dette også forstås som et spørgsmål om definitionsmagt. Medikalisering handler ikke kun om, at noget bliver gjort til et medicinsk problem, men også om hvem der har autoritet til at definere, hvornår en tilstand kræver behandling. I interviewene bliver denne definitionsmagt tydelig, fordi kvinderne ofte har en fornemmelse af, at deres smerter er alvorlige, men alligevel må vente på, at sundhedsvæsenet anerkender smerterne som noget, der kræver mere end symptomlindring. Når behandlingen reduceres til p-piller, spiral eller Panodil, fastholdes smerterne i et grænsefelt mellem det normale og det behandlingskrævende. Samtidig er det også vigtigt at pointere, at standardiserede behandlinger ikke skal forstås som entydigt negative. For nogle kan hormonel behandling give symptomlindring, hvilket er en almindelig del af behandlingen, som den ser ud i dag. Problemet opstår derimod, når standardløsningerne bliver ved

med at dominere, selv når kvinderne fortæller, at de ikke virker, at de ikke kan tåle dem, eller ikke svarer til deres behov for forklaring og afklaring. Astrid beskriver f.eks., hvordan hun både bliver tilbudt minipiller, p-piller, hormonspiral og stærkere smertestillende, men stadig oplever, at der mangler reel hjælp. Selv efter at hun kommer til lægen med en endometriosedignose, fortæller hun, at lægen igen kun kan anbefale "*hormoner eller smertestillende*", selvom hun ikke har gavn af det.

På tværs af interviewene ses, at kvindernes møde med sundhedsvæsenet ofte er præget af en standardiseret behandling, hvor hormonel behandling og smertestillende medicin bliver de mest tilgængelige svar. Med Sebring kan denne logik forstås i sammenhæng med et sundhedssystem, hvor subjektive smerter først får fuld legitimitet, når de kan gøres synlige gennem scanninger, prøver eller operation. Når smerterne ikke kan dokumenteres på denne måde, risikerer kvinderne at blive sendt tilbage til symptomlindring eller hormonel regulering, selvom smerterne fortsat begrænser deres hverdag. Det betyder, at behandlingen ofte kommer til at handle om at få kroppen til at fungere inden for systemets standarder, frem for at tage udgangspunkt i kvindernes samlede sygdomsforløb.

4.2.2 Manglende viden og modsatrettede forklaringer

I forlængelse af standardiserede behandlinger beskriver flere af kvinderne, at deres forløb også er præget af manglende viden og skiftende forklaringer. Det handler ikke kun om, at endometriose ikke bliver nævnt fra starten, men også om at symptomerne ofte bliver forklaret som noget andet. Flere fortæller, at deres smerter i underlivet forveksles eller nedgraderes til noget psykisk eller som almindelige menstruationssmerter. Disse forklaringer kan i nogle tilfælde være relevante at undersøge, men i interviewene opleves de ofte som blindgyder, fordi de ikke fører nogen vegne, og fordi kvinderne ofte må starte forfra, når de først er blevet stempet med én type sygdom. Som vi beskrev i første analyseafsnit, har mange af kvinderne allerede fået at vide i lang tid, at smerterne er normale. I dette afsnit ser vi, hvordan denne normalisering fortsætter i sundhedsvæsenet gennem andre diagnoser og forklaringer, som flytter opmærksomheden væk fra endometriose.

Oplevelsen af, at lægen ikke ved nok, går igen i 11 ud af de 14 interviews, hvorfor vi har anvendt In Vivo-koden "*Uvidenhed blandt fagpersonale*". Koden dækker både over de steder, hvor kvinderne selv bruger ordet uvidenhed, og over udsagn, hvor de beskriver, at sundhedsprofessionelle ikke har nok viden om endometriose. Det går igen, at kvinderne ikke nødvendigvis forventer, at alle læger ved alt om sygdommen, men at de har et ønske om, at manglende viden ikke fører til blindgyde. Mathilde formulerer det meget klart:

“Så uvidenhed (...), og det er fair nok, at de ikke ved noget om alle sygdomme, men så send mig videre. Så lad være med at sidde og forestille dig, at du ved, hvad det er.”

Uvidenhed er i sig selv ikke problemet, men derimod er det afgørende, hvad der sker, når lægen ikke ved nok. For Mathilde bliver det frustrerende, når lægens manglende viden ikke fører til, at hun bliver sendt videre, men i stedet bliver omsat til en forklaring, hun ikke selv oplever passer på hendes symptomer. Denne pointe kan forstås gennem Whooley og Barkers (2021) begreb om medical unknowns, der, som nævnt, beskriver medicinsk uvidenhed som et grundvilkår i medicinsk praksis. Det er altså ikke usædvanligt, at læger ikke altid har et sikkert svar. Det afgørende er dog, hvordan uvidenheden håndteres, da den enten kan føre til videre henvisning og åbenhed over for patientens erfaringer, men også kan også føre til, at sagen lukkes ned. Amalie siger fx:

“Jeg startede med at have en læge, som sagde, at jeg var nødt til at komme over til en anden læge, for han havde ikke nok viden om endometriose. Og det er jo fair”.

Mange af kvinderne oplevede imidlertid, at deres sag hurtigt blev lukket ned, når der ikke var et klart svar. Clara fortæller, hvordan hendes negative prøve ikke fører til nye spørgsmål, men i stedet til en følelse af, at lægens fralægger sig ansvaret:

“Der er ikke rigtig en nysgerrighed på at sige, der kommer en patient med det her. Den her prøve er negativ. Hvad gør vi så? Det bliver meget sådan en, det er negativ, så det er ikke mit ansvar længere.”

Hun oplever, at en negativ prøve ikke giver anledning til at spørge, hvad symptomerne så kan skyldes. I stedet oplever hun, at ansvaret forsvinder. Det er netop her, uvidenheden bliver belastende for patienten: Hun står stadig med smerterne, men systemet har ikke længere en forklaring eller en plan for, hvad der skal ske. Flere af kvinderne beskriver også, at deres symptomer bliver fejlfortolket. Simone fortæller, at hun gik til lægen med mange fordøjelsesproblemer, men at lægen vurderede, at det kunne være angstrelateret og henviste hende til psykolog. Hun beskriver, at denne forklaring fik betydning for, om hun henvendte sig igen:

“Det var nok også det, der gjorde, at jeg de første mange år ikke rigtig henvendte mig hos lægen igen, fordi jeg var sådan, I har ligesom lukket det som værende det her. Eventuelt en IBS-problematik, irritabelt tyktarm, og angst ellers.”

Simones erfaring viser, hvordan en forklaring kan få betydning for hele det videre forløb. Når symptomerne først placeres under fx angst eller IBS, bliver det sværere at vende tilbage og insistere på, at der måske er noget andet på spil. Forklaringen lukker ikke nødvendigvis sygdommen ude i medicinsk forstand, men den lukker for hendes egen oplevelse af, at det giver mening at opsøge hjælp igen. Lignende ses hos Mathilde, hvordan hendes symptomer først blev forklaret som stress-relaterede, og senere som psykisk sygdom. Hun beskriver, hvordan hun opsøger en anden læge i samme lægehus, som, ligesom den første læge, foreslår, at hun skal tale med en stresscoach. Da hun forsøger igen og tager en bisidder med, bliver forklaringen endnu tydeligere placeret i det psykiske:

“Han foreslog, at det var psykisk sygdom, og igen, at en stresscoach ville være en rigtig god idé, men at det nok alt sammen var noget, der foregik inde i mit hoved. Igen ordret. Og så sagde jeg, at hvis du tænker, at det er noget psykisk, kan jeg så ikke få en henvisning til en psykolog? Men nej, det var bedst med en stresscoach.”

Citatet viser ikke kun, at Mathildes symptomer bliver forklaret som psykiske, men også at forklaringen ikke rigtigt hænger sammen. Hvis lægen mener, at der er tale om psykisk sygdom, ville det umiddelbart være oplagt at henvise hende til en psykolog. Det foreslår Mathilde også selv. Alligevel får hun at vide, at en stresscoach er en bedre løsning. Dermed bliver hendes smerter på den ene side placeret “inde i hovedet”, men på den anden side bliver de ikke taget alvorligt nok til, at hun får en egentlig henvisning. Psykologiseringen kommer derfor ikke til at fungere som en reel hjælp, men som en måde at flytte fokus væk fra de kropslige symptomer og videre ud af lægens ansvar.

Fejlfortolkningerne handler dog ikke kun om angst, stress eller IBS. Hos Amalie bliver symptomerne i første omgang placeret i en anden gynækologisk forklaring, da hun får at vide, at “*det nok ikke var endometriose, men at det var PCO*”. Hun beskriver samtidig, hvordan lægerne igen og igen fokuserede på hendes afføring og spurgte, om hun havde blod i afføringen, “*i stedet for egentlig at høre, hvad jeg siger*”. Her bliver problemet, at én mulig forklaring kommer til at fylde så meget, at hendes egen beskrivelse af symptomerne træder i baggrunden.

Hos Johanne ses en anden form for forskydning, hvor selv meget voldsomme symptomer, der gør, at hun gentagne gange besvimer, ikke nødvendigvis fører til videre undren. Hun fortæller, at hun fik at vide, at:

“det er jo noget, der kan ske, at smerterne er så slemme, at man kan falde om”.

Begge eksempler viser, at manglende viden ikke kun viser sig som direkte afvisning. Den kan også vise sig gennem forklaringer, der gør symptomerne håndterbare for systemet, men ikke nødvendigvis

forståelige for kvinderne. Medically unexplained symptoms kan bruges til at forstå dette. Moretti og Barker beskriver, hvordan sygdomme og symptomer uden klare biomarkører eller entydige fund ofte placeres i et grænseland mellem somatisk sygdom og psykologisering. Symptomerne kan altså godt blive anerkendt som reelle, samtidig med at forklaringen forskydes mod psykiske belastninger eller funktionelle lidelser. Endometriose er en anerkendt somatisk diagnose, men som interviewene viser, oplever kvinderne i lange perioder, at det i stedet forklares som en psykisk sygdom. Det betyder ikke, at angst ikke kan være en del af forklaringen, som vi også beskrev i første analyseafsnit. Problemet er, når en forklaring om angst kommer til at stå i stedet for en videre undersøgelse af de fysiske smerter.

Denne tendens kan også forstås gennem Foucaults begreb om det medicinske blik. Moderne medicinsk viden er i høj grad organiseret omkring dét, der kan observeres i kroppen. Når symptomerne ikke passer tydeligt ind i disse kategorier, bliver patientens egen fortælling mere sårbar. Den skal oversættes til noget, der kan genkendes som medicinsk relevant. I interviewene sker denne oversættelse ofte gennem kendte kategorier som IBS, stress, angst, PCOS eller almindelige menstruations-smerter. Det er forklaringer, systemet kan håndtere, men som ikke nødvendigvis passer til kvindernes egne erfaringer.

Samtidig kan Foucaults begreb om biomagt også bruges til at forstå, hvorfor disse forklaringer ikke kun handler om enkelte lægers misforståelser. Biomagt handler om, hvordan sundhedssystemet er med til at forme bestemte forståelser af den normale og den afvigende krop. Når menstruationssmerter, træthed, fordøjelsesproblemer eller psykiske reaktioner bliver vurderet ud fra standardiserede kategorier, bliver kvindernes kroppe også vurderet ud fra bestemte normer for, hvad der er normalt. Hvis symptomerne ikke passer ind i de kategorier, systemet umiddelbart har til rådighed, risikerer de at blive gjort mindre alvorlige eller placeret som noget, patienten selv må håndtere. Hos Lea bliver det tydeligt, når hun kobler manglende viden til en bredere forståelse af, at kvinder forventes at kunne udholde menstruationssmerter. Hun siger, at hun tror, der er *“en uvidenhed ved praktiserende læger”*. Hendes pointe er, at uvidenheden ikke kun handler om manglende kendskab til en diagnose, men også om manglende forståelse for, hvornår smerte overskrider det normale.

På tværs af interviewene ser vi, at manglende viden og modsatrettede forklaringer ikke blot handler om enkelte fejlvurderinger. Det er en del af den måde, medicinsk usikkerhed håndteres på i praksis.

4.2.3 Følelse af at blive lyttet til eller afvist

I forlængelse af de modsatrettede forklaringer beskriver flere af kvinderne, at det afgørende i mødet med sundhedsvæsenet ikke kun er, hvilken behandling de får tilbudt, men om de oplever, at deres symptomer bliver lyttet til og taget alvorligt. Følelsen af afvisning opstår især, når kvinderne kommer med tydelige beskrivelser af deres smerter, men mødes med forklaringer, der ikke stemmer overens med deres egne erfaringer. Dette kan forstås i lyset af Larsen og Cecchinis pointe om, at konsultationen er præget af et videnshierarki, hvor lægens faglige vurdering som udgangspunkt har større autoritet end patientens egen erfaring. Selvom patienten kender sin egen krop og sit eget forløb, er det lægen der definerer, om symptomerne er normale, eller om det er noget, der kræver behandling. I interviewene bliver dette tydeligt, når kvinderne oplever, at de fortæller om smerter og funktionsnedsættelse, men alligevel ikke får en forklaring, der passer på deres symptomer. Lea beskriver f.eks. et møde på sygehuset, hvor hun netop oplever, at lægens autoritet lukker samtalen ned:

“Den ene læge, jeg snakkede med (...) talte bare over hovedet på mig. Hun var sådan, ‘at jeg er læge, jeg ved bedst’ (...) Jeg følte mig ikke set, jeg følte mig ikke hørt af hende.”

Her ses, hvordan hierarkiet kan mærkes helt konkret i konsultationen. Hun oplever ikke bare, at lægen er uenig med hende, men at lægens position som ekspert gør, at Leas oplevelser ikke får plads. Simone beskriver samme frustration på en anden måde, når hun fortæller om oplevelsen af at have tydelige symptomer, men ikke opleve, at de bliver modtaget:

“Så det har bare været sådan en, forestil jer at stå inde i en lydisoleret boks og stå og skribe, og du kommer ikke igennem til noget. Altså der er ikke nogen, til at modtage i dine ord.”

Det handler altså ikke kun om manglende behandling, men om manglende adgang til en gensidig samtale. Simone taler, men oplever ikke, at hendes ord får konsekvenser i systemet. Hun står stadig med smerterne, men de omsættes hverken til handling, en forklaring eller videre undersøgelse. Det er netop i dette spænd mellem at have tydelige symptomer og mangle anerkendelse, at frustrationen opstår.

Larsen og Cecchini beskriver, hvordan både læger og patienter bruger forskellige taktikker i konsultationen for at få mødet til at fungere. Læger kan f.eks. anvende forbindende taktikker ved at udvise forståelse, forklare sig eller forsøge at skabe tillid. Men de kan også bruge mere beskyttende taktikker,

hvis deres autoritet eller viden udfordres. I relation til endometriose bliver dette særligt relevant, fordi sygdommen ofte er præget af usikkerhed, manglende synlige fund og begrænset viden. Når lægen ikke har et klart svar, kan det være svært at sige det direkte uden at svække sin position som ekspert. Simone reflekterer netop over dette:

“Jeg ved ikke, om det er sådan noget... Hvordan kan jeg beholde borgerens tiltro til os som system? Hvis der er for mange ting, hvor de siger, ‘det ved jeg ikke, eller at det må du lige selv gå hjem’. Så ved jeg ikke, om der er for mange, der vil løbe af sted med det, og bare tænke, de ved ikke en skid, og de har bedt mig om at gå hjem at google, og selv finde ud af, osv.”

Citatet viser, hvordan uvidenhed ikke kun er et fagligt problem, men også et relationelt problem i konsultationen. Hvis lægen erkender, at de ikke ved nok, kan det udfordre patientens tillid til lægen og systemet. Men hvis usikkerheden ikke siges højt, kan patienten i stedet stå tilbage med følelsen af, at problemet ligger hos dem selv. Det er netop her, lægens beskyttelse af egen autoritet kan komme til at forstærke patientens oplevelse af ikke at blive lyttet til. Denne oplevelse af afvisning bliver endnu tydeligere hos Mathilde, hvor symptomerne ikke blot misforstås, men også psykologiseres. Hun fortæller blandt andet:

“Ham den første, jeg var inde hos, han foreslog, at jeg var hypokonder. Altså ordret”.

Hendes smerter bliver ikke bare mødt med usikkerhed, men derimod med forklaringer, der placerer problemet hos hende selv. Når hun får at vide, at symptomerne skyldes hypokondri, bliver hendes fysiske erfaring mindre legitim. Det betyder, at hun ikke bare mangler en diagnose, men også skal kæmpe imod en forståelse af, at problemet måske er hendes egen måde at opfatte kroppen på.

Johanne beskriver en anden form for afvisning, som opstår i et akut møde med sundhedsvæsenet. Hun fortæller, hvordan hun har meget voldsomme smerter, som hun ender med at besvime af, men alligevel bliver mødt med en besked om at tage sig sammen:

“Jeg kan ikke rigtig gå. Jeg har virkelig, virkelig ondt, og de [ambulanceredderne] er sådan, åbn nu øjnene og tag dig nu sammen. Det var virkelig, virkelig forfærdeligt og grænseoverskridende.”

Johanne befinder sig i en situation, hvor hun oplever at kroppen giver efter grundet smerter, imens reaktionen fra sundhedspersonalet er, at hun skal tage sig sammen. Det forstærker oplevelsen af, at hendes smerter ikke bliver anerkendt som reelle i situationen. Selma beskriver ligeledes, hvordan hun gentagne gange oplever, at hendes symptomer bliver nedtonet, fordi hun udadtil ser rask ud:

“Jeg føler tit, det har været sådan... Det er bare angst. Jeg er tit fået at vide at jeg er ængstelig eller overdriver eller noget af den stil. Det er ikke så slemt, som du får det at lyde agtigt. Du ser jo rask ud. Alt er godt ved dig.”

Selmas citat viser, hvordan afvisning også kan hænge sammen med, at sygdommen ikke nødvendigvis er synlig udefra. Når hun ser rask ud, bliver hendes smerter lettere forstået som angst, overdrivelse eller bekymring. Det betyder, at hun skal overbevise systemet om noget, som hun selv mærker tydeligt, men som ikke umiddelbart kan ses på kroppen. I forlængelse af Larsen og Cecchini viser det, hvordan patientens erfaring får mindre autoritet, når den ikke passer med det, lægen eller sundhedspersonalet umiddelbart kan observere.

Dette hænger sammen med Whooley og Barkers (2021) begreb om *strategic ignorance*, hvor medicinsk uvidenhed ikke kun forstås som mangel på viden, men også som noget, der kan håndteres på måder, der bevarer ekspertens autoritet. I kvindernes fortællinger ses det, når lægen ikke indrømmer usikkerhed, men i stedet fastholder en anden forklaring. Problemet bliver dermed ikke kun, at lægen ikke ved nok om endometriose, men at denne uvidenhed ikke altid bliver gjort tydelig for patienten.

Flere kvinder beskriver også, at de selv forsøger at tilpasse sig for at blive taget alvorligt. De forklarer symptomerne igen, medbringer bisiddere, forsøger at være konkrete eller foreslår selv bestemte undersøgelser. Det viser, at de ikke bare passivt modtager lægens vurdering, men forsøger at finde en måde at blive hørt på inden for det videnshierarki, de møder. Problemet er, at denne indsats ikke altid ændrer udfaldet. Når deres fortælling stadig ikke bliver anerkendt, forstærkes oplevelsen af at være alene med ansvaret for at få systemet til at forstå sygdommen.

4.2.4 Psykologisering og kønnede forståelser af smerte

Et gennemgående tema i interviewene er, at kvinderne oplever, hvordan deres smerter gentagne gange psykologiseres i mødet med sundhedsvæsenet. På tværs af interviewene beskriver flere, hvordan deres symptomer forklares som noget psykisk frem for som mulige tegn på sygdom. Dette stemmer overens med Au et al's (2022) forståelse af *medical gaslighting*. Dette bliver særligt tydeligt i

interviewene med kvinder, der tidligt i deres sygdomsforløb mødes med angstforklaringer. Selma beskriver f.eks., hvordan hun kontaktede sin læge for at beskrive sine smerter:

“Da jeg først startede med at beskrive mine smerter, skal I forestille jer, at der var sådan et reb på min mave og på min ryg, og så prøvede det sådan at hive ind mod hinanden. Der var en tovtrækning i min mave, og så blev der sådan kradset i og sådan noget. Så det ringede jeg jo så til min læge og fortalte om, og blev så konstateret at jeg nok havde angst”.

Selmas meget konkrete beskrivelse af smerte bliver altså oversat til en psykisk forklaring. Flere af kvinderne beskriver lignende oplevelser, hvor lægens første respons ikke er grundigere undersøgelse, men snarere en antagelse om psykisk belastning. Dette ses også hos Simone, der fortæller:

“Så da jeg gik til lægen med mange fordøjelsesproblemer, så var hun sådan, at jeg tænker, at det godt kan være angstrelateret, og gav mig de der typiske angst- og depressionskemaer, og fik mig henvist til en psykolog”.

Simone beskriver efterfølgende, hvordan hun gik til psykolog gennem flere år, men efterfølgende har reflekteret over, hvorvidt angstforklaringen egentlig gav mening i forhold til hendes symptomer. Hendes fortælling er dermed med til at vise, hvordan psykologisering ikke kun påvirker mødet med sundhedsvæsenet her og nu, men også former kvindernes forståelse af deres egen krop over længere tid. Når symptomer fortolkes som psykiske, bliver kvinderne samtidig placeret i et udredningsforløb, hvor fokus flyttes væk fra mulige somatiske forklaringer. Dette stemmer overens med pointen fra Au et al. om, at psykologisering kan føre til lange og belastende forløb uden egentlig afklaring, fordi opmærksomheden rettes mod patientens mentale tilstand frem for det oprindelige problem.

Flere af kvinderne beskriver desuden, hvordan psykologiseringen sker på subtile måder, hvor deres smerter indirekte fremstilles som overdrevne. Clara fortæller f.eks. om et lægebesøg, hvor hun søgte hjælp for nye symptomer fra blæren, men fik følgende at vide af hendes læge:

“Nogle gange, når man er opmærksom på, at man har ondt, så kan man godt mærke lidt for godt efter og mærke lidt for meget”.

Selvom lægen indleder med at sige, at kommentaren “ikke nødvendigvis gælder” Clara, oplever hun stadig udsagnet som rettet mod hende. Clara beskriver efterfølgende sin frustration:

“Det er jo ikke fordi, jeg synes, det er sjovt (...) Jeg prøver faktisk i virkeligheden at glemme at jeg har ondt, og jeg prøver at få min hverdag til at fungere ved siden af det.”

Disse oplevelser er med til at bakke op om en central pointe i interviewene: kvinderne oplever ikke kun, at deres smerter ikke anerkendes, men også at de aktivt må overbevise andre om, at de ikke overdriver. Dette kan forstås i forlængelse af pointen fra Sebring (2021) om, at subjektive symptomer er mere sårbare overfor tvivl, når de ikke kan understøttes af tydelige objektive fund. Flere interviewpersoner beskriver samtidig, hvordan de oplever, at tidligere psykiske diagnoser bliver brugt til at forklare deres fysiske symptomer. Ellen fortæller f.eks.:

“Det har jo været den der, fordi jeg fik min første depression, da jeg var 23 år. Så det har jo stået der [i journalen]. Og så når de så ser det, så er det jo sådan. ‘Du er jo lidt psykisk ustabil’”.

Tidligere psykiske diagnoser kan altså også få betydning for, hvordan kvindernes fysiske symptomer fortolkes i dag. Det er ikke nødvendigvis den konkrete situation, der bliver centrum for konsultationen, men snarere kvindens psykologiske baggrund. Flere af kvinderne beskriver også, hvordan psykologiseringen bliver særligt frustrerende, fordi de oplever at blive sendt rundt mellem forskellige forklaringer uden egentlig afklaring. På tværs af interviewene bliver det samtidig tydeligt, at kvinderne oplever psykologisering som tæt forbundet med køn. Flere beskriver direkte, hvordan de oplever, at kvinder ikke tages lige så seriøst som mænd i sundhedsvæsenet. Esther fortæller:

“Jeg føler ikke, at de tager en virkelig seriøst, i hvert fald som kvinde (...) hvis de ikke kan finde ud af, hvad der er galt med en kvinde, så er de sådan, det er en hysterisk kvinde eller sådan noget”.

Når kvinderne ikke passer ind i eksisterende diagnostiske kategorier, oplever de lettere at blive placeret i kategorier som “hysterisk”, “ængstelig” eller “hypokonder”. Betegnelsen “hysterisk” bliver særlig interessant, fordi den historisk er tæt forbundet med forestillinger om kvinders følelsesmæssige ustabilitet og manglende rationalitet. Selvom betegnelsen ikke nødvendigvis bruges direkte i alle konsultationer, beskriver flere kvinder, hvordan de oplever samme underliggende logik i mødet med sundhedsvæsenet. Amalie fortæller blandt andet:

“Jeg har også fået at vide af en mandlig læge, at jeg var også bare hysterisk. Sådan var det jo at være kvinde. ‘Lad være at være hysterisk, tag noget smertestillende, og så går det jo over. Det er jo trods alt kun et par dage om måneden’”.

Det viser, at det for det første negligeres, at hun har ondt, for “*det er kun et par dage om måneden*”, samtidig med, at hun bliver kaldt hysterisk. Disse oplevelser bakker op om, at kvinders smerter ikke kun individualiseres, men også knyttes direkte til forestillinger om kvindelighed. Smerterne fremstilles som noget helt naturligt ved at være kvinde, og på den måde bliver køn i sig selv en forklaring på smerterne. Flere kvinder beskriver netop, hvordan de gradvist begynder at tvivle på deres egne erfaringer, fordi de igen og igen får fortalt, at smerterne er normale. Flere kvinder beskriver, hvordan de oplever en grundlæggende forskel på, hvordan mænd og kvinder mødes i sundhedssystemet. Simone fortæller f.eks.:

“Kvinder er bedre til at gå til lægen. Vi bliver bare ikke taget seriøst”.

På samme måde beskriver Mathilde:

“Hvis min kæreste ringer til lægen og siger, at jeg har døjet med et eller andet i noget tid, så bliver han taget meget seriøst. Og det er dejligt for ham, men det er også lidt frustrerende at sidde på sidelinjen og sige, at jeg bliver overhovedet ikke taget seriøst. Hvis jeg ringer til lægen, så er jeg bare hypokonder”.

Kvinderne oplever ikke bare enkelte dårlige møder med sundhedsvæsenet, men et mere generelt mønster, hvor deres smerter ofte ikke bliver taget lige så alvorligt. Flere beskriver, hvordan de føler, at deres smerter først bliver anerkendt, hvis de kan ses på scanninger, prøver eller bliver bekræftet af andre. Når det ikke sker, oplever mange i stedet at blive mødt med lettere skepsis eller psykologisering. Konsekvenserne af disse erfaringer bliver tydelige i interviewene. Flere kvinder beskriver, hvordan de gradvist mister tillid til sundhedsvæsenet og bliver mere tilbageholdende med at søge hjælp. F.eks. fortæller Tanja:

“Jeg kom ind til lægen og var nedtrykt, og jeg gik derfra og var nedtrykt”.

Særligt markant er også Johannes fortælling om sit sidste møde med sundhedsvæsenet, hvor lægen sagde følgende til hende:

“Der er så mange kvinder, der tror, at de har endometriose, og det har I ikke (...) I skal bare lære at schedule [planlægge] jeres medicin, panodiler”.

Efter denne oplevelse fortæller hun:

“Det var faktisk mit sidste møde med sundhedsvæsenet.”

Citaterne er med til at vise, hvordan gentagen psykologisering og manglende anerkendelse fra sundhedsvæsenet kan påvirke kvindernes fremtidige relation til sundhedssystemet. Når man igen og igen oplever, at ens smerter bliver afvist eller forklaret væk, bliver det forbundet med frustration og følelsen af ikke at blive hørt. Det kan samtidig gøre, at kvinderne mister motivationen for at opsøge behandling, selv når de fortsat har stærke smerter og brug for hjælp.

4.2.5 Manglende samarbejde og opfølgning

Et gennemgående tema i interviewene er kvindernes oplevelse af, at sundhedsvæsenet fremstår usammenhængende og præget af manglende koordinering mellem forskellige instanser. Flere beskriver, hvordan de selv må fungere som bindeleddet mellem egen læge, gynækologer, hospitaler og forskellige afdelinger, fordi kommunikationen mellem sundhedsvæsenets aktører virker utilstrækkelig eller fraværende. På den måde bliver ansvaret for at skabe sammenhæng i behandlingsforløbet i høj grad placeret hos patienten selv. Dette kan ses i forlængelse af teorien om administrative byrder, hvor borgere pålægges omfattende omkostninger i mødet med offentlige systemer.

Flere af kvinderne beskriver, hvordan de oplever, at der mangler en person eller funktion, som kan skabe overblik og kontinuitet i deres forløb. Simone siger f.eks.:

“Vi burde have ansat sådan nogle koordinatore, der kan holde hank i patienterne. Fordi hele den last der afkoordinationen og papirarbejde, den står du selv med”.

Simone beskriver videre, hvordan patienter bliver *“kastebolde mellem institutioner eller mellem afdelinger”*, og hvordan hun oplever, at forskellige sundhedsprofessionelle ikke kommunikerer med hinanden. Patienten bliver altså selv ansvarlig for at skabe sammenhæng mellem forskellige dele af systemet. Dette understøtter Hallings (2024) pointe om, at administrative byrder også gør sig gældende i sundhedsvæsenet, særligt når patienter med komplekse sygdomsforløb skal navigere mellem forskellige instanser og krav. Flere interviewpersoner beskriver, hvordan de gentagne gange må

genfortælle deres sygdomshistorie, fordi de forskellige dele af sundhedssystemet ikke taler sammen. Lea udtaler f.eks.:

“Man skal hele tiden fortælle det på ny, igen og igen og igen. Og hvis du læste min journal på side 1, så havde du ligesom vidst det med det samme”.

Dette kommer også tydeligt til udtryk hos Selma:

“Det har været mig, der har været informationsbringeren, kan man jo sige. Føler ikke rigtig de arbejder med hinanden”.

Selma beskriver videre, hvordan hendes gynækolog kritiserer lægens journalnotater, mens hospitalet kritiserer gynækologens beskrivelser. Samtidig beskriver hun, hvordan konsultationerne ofte opleves uden sammenhæng fra tidligere møder:

“Det er som om, de ikke sætter sig ind i din journal, inden du kommer. Det er mere sådan, kom med, hvad du har i dag.”

Kvinderne beskriver altså ikke kun, at de oplever administrative byrder, men de giver også et indblik i, hvordan byrderne opstår i praksis. Halling finder, at personer med dårligt helbred og dårligt psykisk velbefindende oplever, har det sværere i mødet med sundhedsvæsenet, men hans undersøgelse siger i mindre grad noget om de mekanismer, der kan forklare sammenhængen mellem de to forhold. Halling peger selv på blandt andet svækkede kognitive ressourcer samt fysisk funktionsevne som mulige forklaringer. Da hans undersøgelse er kvantitativ og bygger på spørgeskemadata, er det dog svært at sige noget mere konkret om, hvordan mekanismerne kommer til udtryk i praksis, og hvad det er, der skaber oplevelsen af byrder hos den enkelte patient. Her bidrager vores analyse med en mere nuanceret forståelse af de konkrete erfaringer og udfordringer, som kvinderne møder i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Vores interviews viser, at kvinderne ofte selv må skabe sammenhæng i deres forløb. De skal koordinere mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet, følge op på aftaler og sikre, at vigtig information bliver givet videre. For de kvinder, der samtidig lever med kroniske smerter eller psykisk belastning, kan dette være særligt krævende. På den måde giver interviewene indblik i nogle af de mekanismer, der kan forklare Hallings pointe om, at dårligt helbred ofte hænger sammen med større belastninger i mødet med systemets krav.

Disse oplevelser af manglende kontinuitet i mødet med sundhedsvæsenet kan desuden forstås i forlængelse af Lipskys forståelse af frontlinjemedarbejdere som street-level bureaucrats. Lægerne arbejder under betingelser præget af tidspres og ressourceknaphed, hvilket kan medføre, at konsultationerne organiseres omkring standardiserede rutiner og afgrænsede problemstillinger frem for helhedsorienterede patientforløb. Konsekvensen bliver, at koordinationsarbejdet i praksis forskydes fra systemet til patienten, hvor kvinderne oplever at deres sygdomsforløb reduceres til enkeltstående konsultationer frem for et samlet forløb. Det manglende samarbejde mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet skaber usikkerhed omkring deres behandling og sygdomsforløb. Tanja fortæller f.eks. om tiden efter sin operation:

“Jeg ved ikke, hvad der skal ske. Jeg ved ikke, hvad behandlingen lyder på. Jeg ved ikke, hvad der venter mig. Hvad jeg kan sige ja til, hvad jeg kan sige nej til. Jeg aner det ikke”.

Tanja fortæller i forbindelse med hendes operation, hun oplevede at blive *“opereret og udskrevet”*, uden egentlig opfølgning eller information om det videre forløb. Hun var desuden meget eksplicit i sin opfattelse af hendes egen læge og sygehusets kommunikation med hinanden: *“De to taler jo ikke sammen.”*

Manglende koordinering får konsekvenser for kvindernes mulighed for at forstå og navigere i deres eget forløb. Dette kan forstås gennem Christensen et al.’s (2020) begreb om *human capital catch-22*, hvor sygdom både skaber behovet for hjælp og samtidig svækker patientens ressourcer til at finde, forstå og få adgang til hjælpen. Flere kvinder beskriver netop, hvordan de oplever at stå alene med et komplekst forløb, samtidig med at deres sygdom gør det vanskeligt at overskue systemets krav og procedurer.

Denne oplevelse af at være alene går igen på tværs af interviewene. Esther udtaler f.eks.: *“Jeg føler ikke, at de har et ordentligt system (...) man selv skal tage teten”*. Hun beskriver videre, hvordan hun selv måtte sørge for at få kommentarer fra sin fysioterapeut sendt videre til lægen, og hvordan journaler ikke automatisk blev overført mellem forskellige læger. Dermed bliver patienten selv ansvarlig for at sikre, at relevante oplysninger når frem til de rette instanser. Dette ses også hos Amalie, der fortæller: *“Man skal virkelig være opmærksom selv, har jeg fundet ud af”*. Amalie beskriver blandt andet, hvordan hun først fik kendskab til diagnosen adenomyose, fordi en gynækolog på det lokale sygehus tilfældigt opdagede det i hendes journalnotater, som var skrevet fra et større universitetssygehus med bedre kendskab til endometriose og adenomyose, der er tæt beslægtede sygdomme.

Informationen havde stået i journalen i et halvt år, uden at nogen havde fortalt hende det. Efterfølgende valgte hun selv at stoppe sit forløb på universitetssygehuset, for derefter at kæmpe for at blive sendt videre til et andet universitetssygehus. Dermed bliver det patientens eget ansvar at reagere på fejl og manglende information.

Flere beskriver samtidig, hvordan det kræver betydelige ressourcer at navigere i sundhedssystemet. Mathilde fortæller f.eks. om en konsultation, hvor hun måtte insistere kraftigt på at få en henvisning: *“Jeg var nødt til næsten bogstaveligt at slå i bordet og sige, du ved jo ikke noget om det her, så du bliver nødt til at give mig en henvisning til nogen, der gør”*. Hun reflekterer samtidig over, at hun ikke tror, hun ville have haft ressourcerne til dette tidligere i livet: *“Det tror jeg ikke, hvis det havde været for 10 år siden måske, at jeg havde været stærk nok til.”* Det bliver her tydeligt, hvordan adgang til videre behandling i praksis kan afhænge af patientens evne til at argumentere, insistere og udfordre sundhedsprofessionelles vurderinger. Sundhedssystemets formelle veje er ikke tilstrækkelige nok i sig selv, og patienten er derfor nødt til selv at være ressourcestærk for aktivt at presse på for at komme videre i systemet. Det peger derfor på en central ulighed i hvem, der får hvilken behandling. Kvindernes beskrivelser peger på, at det kræver overskud, viden og handlekraft at navigere i systemet, og flere reflekterer over, at ikke alle patienter har disse ressourcer:

“Hvis du ikke har nogle ressourcer (...) så tror jeg, at du er længere tid om at blive udredt. Og jeg tror også, at man bliver den der patient, som alle på en eller anden måde opgiver”. (Sofie)

Sofie laver en direkte kobling mellem manglende ressourcer og risikoen for at blive sendt rundt i systemet uden hjælp. Hun beskriver videre, hvordan patienter kan føle sig ignoreret, netop fordi der mangler samarbejde mellem praktiserende læger og sygehuse. Igen bakker kvindernes oplevelser op om, at administrative byrder ikke rammer alle patienter ens. Tværtimod bliver byrderne særligt belastende for patienter med færre ressourcer, hvilket understøtter Herd og Moynihans (2018) pointe om, at administrative byrder opleves forskelligt afhængigt af borgerens forudsætninger og kapacitet.

Flere kvinder beskriver samtidig, hvordan de gradvist opbygger omfattende strategier for selv at kunne navigere i systemet. Simone fortæller f.eks., hvordan hun selv måtte opsøge information og mulige behandlingstilbud, fordi *“lægen bare ikke havde nogle tilbud”*. På samme måde fortæller Lea: *“Man skal hele tiden selv sidde og følge med, så man er sikker på, at man får den rigtige behandling”*.

Kvinderne bevæger sig derfor over til ikke kun at være patienter, men også koordinatore og administratore af deres egne sygdomsforløb. Dette kan forstås som en form for behandlingsbyrde forstand, hvor kronisk sygdom medfører omfattende ekstraarbejde for patienten selv. Flere kvinder beskriver netop, hvordan sygdommen ikke alene handler om deres smerter, men også om det konstante arbejde med at forstå systemet, holde styr på information og opnå adgang til behandling. Den manglende koordinering skaber samtidig store psykologiske belastninger. Simones beskrivelse af at stå i en *“lydisoleret boks og stå og skriges”* uden at komme igennem til nogen, er en visualisering af den magtesløshed og ensomhed, som mange kvinder med endometriose har i mødet med sundhedsvæsenet. Dette taler ind i teorien om psykologiske omkostninger, hvor mødet med bureaukratiske systemer kan føre til stress, usikkerhed og tab af autonomi.

Flere interviewpersoner beskriver samtidig, hvordan de oplever egen læge som et nødvendigt *“mellemlid”* frem for en egentlig støttefunktion. Johanne fortæller f.eks.: *“Ens egen læge, det bliver lige pludselig bare sådan et mellemlid. Eller en, der skal sende en videre til nogle steder”*. På samme måde beskriver Sofie: *“Jeg ser min praktiserende læge som sådan et redskab til at komme videre”*. Relationen til egen læge bliver altså i høj grad knyttet til henvisninger og adgang til specialiseret behandling. Flere kvinder beskriver desuden en frustration over, at de ikke selv kan kontakte relevante afdelinger direkte, men er afhængige af lægens skøn og beslutninger for at komme videre i systemet. Her kommer Lipskys pointe om frontlinjemedarbejderes skønsudøvelse i spil, da lægerne kan få stor betydning for borgernes adgang til ressourcer og ydelser. Flere kvinder beskriver netop, hvordan de oplever at *“møde en mur”* i sundhedssystemet. Isabella fortæller f.eks.: *“Man møder ligesom bare en mur hele tiden. Og en mur der ikke kan have samarbejde med den mur der står lige ved siden af”*.

På tværs af interviewene bliver det tydeligt, at kvinderne oplever et sundhedssystem med manglende sammenhæng, dårlig koordinering og utilstrækkelig opfølgning. Patienterne må derfor ofte selv tage ansvar for at få deres forløb til at hænge sammen, finde information, koordinere mellem forskellige instanser og presse på for at få videre behandling. Interviewene viser samtidig, at det kræver ressourcer i form af energi, viden og overskud at gøre dette. Adgangen til behandling handler derfor ikke kun om medicinske behov, men også om hvor godt patienten er i stand til at finde rundt i sundhedssystemet og de bureaukratiske processer, hvilket er illustreret i Figur 8.

Figur 8: Manglende sammenhæng og koordinering i sundhedsvæsenet

Oplevelse af manglende sammenhæng	Antal IP'er	Citater
Beskriver manglende sammenhæng, koordinering eller opfølgning mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet	10/14	<i>"Man møder ligesom bare en mur hele tiden. Og en mur der ikke kan have samarbejde med den mur der står lige ved siden af." (Isabella)</i>
Man må selv fungere som bindeled	6/14	<i>"Det har været mig, der har været informationsbringeren, kan man jo sige. Føler ikke rigtig de arbejder med hinanden." (Selma)</i>
Man skal gentage sin sygdomshistorie eller sikre, at journaloplysninger bliver brugt	5/14	<i>"Man skal hele tiden fortælle det på ny, igen og igen og igen. Og hvis du læste min journal på side 1, så havde du ligesom vidst det med det samme". (Lea)</i>
Manglende information eller opfølgning	5/14	<i>"Jeg ved ikke, hvad der skal ske. Jeg ved ikke, hvad behandlingen lyder på. Jeg ved ikke, hvad der venter mig." (Tanja)</i>
Egen læge opleves primært som mellemlid eller adgangsport til videre behandling	4/14	<i>"Jeg ser min praktiserende læge som sådan et redskab til at komme videre." (Sofie)</i>

4.2.6 Positive møder og oplevelser af støtte

Selvom interviewene i høj grad er præget af fortællinger om manglende anerkendelse, psykologisering og usammenhængende patientforløb, fortæller flere kvinder også om enkelte møder med sundhedspersonale, der skiller sig positivt ud fra deres øvrige erfaringer. I disse møder oplever kvinderne at blive lyttet til, taget alvorligt og mødt som mennesker frem for patienter i et standardiseret system. På tværs af interviewene fremstår det tydeligt, at positive oplevelser især opstår i situationer, hvor sundhedsprofessionelle afviger fra de rutineprægede og bureaukratiske arbejdsgange og i stedet engagerer sig i kvindernes konkrete situation og individuelle behov.

Dette ses blandt andet hos Amalie, der beskriver et møde med en læge på en specialiseret endometrioseafdeling efter et langt og frustrerende forløb: *"Der blev jeg mødt af en læge, hvor jeg for første gang virkelig følte mig taget imod"*. Amalie fortæller videre, hvordan lægen hurtigt forholdt sig konkret til hendes situation, og at han efter opklarende spørgsmål sagde: *"Ved du hvad, så fjerner vi den livmoder. Fordi der er ikke nogen grund til, at du render rundt og har den"*.

Denne oplevelse står i skarp kontrast til hendes tidligere erfaringer, hvor hun gentagne gange havde fået at vide, at en hysterektomi (hvor hele eller dele af livmoderen fjernes) ikke var mulig, fordi hun *“ikke [var] fyldt 40”*. Hvor de tidligere læger primært orienterede sig mod standardiserede regler og procedurer, oplever Amalie her en læge, der tager udgangspunkt i hendes konkrete sygdomssituation og livskvalitet. Lipsky peger på, at frontlinjemedarbejdere arbejder under tidspres og med begrænsede ressourcer, og derfor ofte bruger faste rutiner og standardløsninger til at håndtere komplekse situationer. I interviewene kommer dette blandt andet til udtryk gennem de mange fortællinger om *“to Panodiler og to ipren”*, hormonbehandling som standardløsning og læger, der hurtigt placerer kvindernes symptomer inden for velkendte forklaringer. I de positive fortællinger oplever kvinderne derimod, at lægen træder ud af denne bureaukratiske rolle og i stedet bruger sin faglige vurdering til at tage deres konkrete erfaringer alvorligt.

Denne oplevelse af anerkendelse beskrives også af Tanja, der fortæller om sit møde med en læge på sygehuset: *“Prøv at hør, jeg har prøvet det her hormonelle (...) det duede ikke”*. Tanja forklarer, hvordan lægen lyttede til hendes tidligere erfaringer med p-piller, minipiller og hormonspiral og herefter hurtigt foreslog operation som mulighed: *“Han var bare sådan, ja (...) hvis jeg kunne give samtykke til det, så ville han indstille mig til operation. Og det var sådan lidt vildt for mig”*. Det bemærkelsesværdige ved Tanjas citat er ikke kun, at operationen foreslås, men den overraskelse hun oplever over faktisk at blive mødt med en faglig vurdering, der tager hendes tidligere erfaringer alvorligt.

På tværs af interviewene fremstår det imidlertid tydeligt, at positive oplevelser særligt knytter sig til andet sundhedspersonale end læger. Især sygeplejersker beskrives gentagne gange som personer, der tager sig tid, lytter og møder kvinderne med omsorg og forståelse. F.eks. siger Lea:

“Den eneste, jeg har følt, der har bare tænkt, lytte lidt til mig og havde tid til mig, det var en sygeplejerske”.

Hun beskriver videre, hvordan sygeplejersken hjalp hende med at undersøge forskellige ting efterfølgende og sendte informationer om operationen, selvom dette lå ud over hendes formelle arbejdsopgaver. Lea forklarer samtidig, at hun oplevede, at sygeplejersken *“godt [vidste], at det er mennesket, man skal tage først”*.

Hvor lægerne ofte beskrives som pressede og fokuserede på standardiserede løsninger, beskrives sygeplejerskerne i højere grad som personer, der har blik for patientens samlede situation. Dette kan

forstås i forlængelse af Just Andersens (2017) pointe om, at læger typisk ikke opfatter sig selv som bureaukrater, men som kliniske eksperter, samtidig med at de i praksis indgår i organisatoriske strukturer præget af regler, prioriteringer og standardisering. I interviewene fremstår sygeplejerskerne derimod som nogle, der i højere grad lykkes med at skabe en relation og støttefunktion for kvinderne. Dette ses også hos Amalie, der beskriver sin operationsdag:

“Hun bar mig bare hele vejen igennem, og var sindssygt god, og jeg fik lov til at have min mand med inde og være der lige indtil, jeg ikke kunne huske mere. Så de har virkelig været gode hele vejen igennem, både psykisk og fysisk, til at hjælpe mig med det, jeg nu engang skulle. Og det var en virkelig rar oplevelse”.

Her går sygeplejersken fra bare at være en sundhedsprofessionel, der skal løse en opgave, til en person der skaber tryghed i et ellers uoverskueligt og belastende sygdomsforløb. På samme måde fortæller Tanja:

“Jeg havde en sindssygt god sygeplejerske på selve operationsdagen. Altså jeg har aldrig oplevet så skønt et menneske som hende”.

I interviewene er det altså tydeligt, at sygeplejerskerne ofte er beskrevet som de personer, der faktisk tager sig tid til at forklare, berolige og lytte. Dette peger på betydningen af det relationelle arbejde i sundhedsvæsenet. Selvom sygeplejerskerne også arbejder under pres og med begrænsede ressourcer, oplever kvinderne dem ofte som de “varme hænder”, der får dem til at føle sig set som mennesker og ikke bare som et patientnummer.

4.2.7 Delkonklusion

Analysen af kvindernes vej gennem sundhedssystemet viser, at de ofte møder et sundhedsvæsen, hvor standardiserede behandlinger som hormonbehandling, smertestillende medicin og afventning fylder meget. Samtidig oplever mange, at deres symptomer forklares som stress, angst, IBS eller almindelige menstruationssmerter frem for at blive undersøgt nærmere. Dette kan føre til lange forløb præget af usikkerhed, hvor kvinderne føler sig overset eller ikke taget alvorligt. Mange beskriver også et sundhedssystem med manglende sammenhæng, hvor de selv må holde styr på information, koordinere mellem forskellige behandlere og kæmpe for at komme videre i udredningen. Det viser sig derfor at kræve både overskud, viden og ressourcer at navigere i systemet. Samtidig viser analysen, at kvinderne har markant mere positive oplevelser, når sundhedsprofessionelle lytter til deres erfaringer,

tager deres smerter alvorligt og ser dem som mere end en diagnose. Især sygeplejerskerne fremhæves som vigtige støttespillere, fordi de ofte skaber tryghed, omsorg og følelsen af at blive set og hørt.

4.3 Ressourcer og hverdagsliv

I det næste afsnit vil vi dykke nærmere ned i, hvordan kvindernes muligheder for at håndtere sygdommen og navigere i sundhedsvæsenet hænger sammen med de ressourcer, de har adgang til. I afsnittet vil vi belyse, at behandlingsforløbet ikke kun formes af ens symptomer og behandlingstilbud, men også af sundhedskompetencer, sociale netværk, økonomiske ressourcer og evnen til at leve op til sundhedsvæsenets forventninger til den “gode” patient. Afsnittet kommer derfor ind på, hvordan forskellige former for ressourcer kan få betydning for kvindernes handlemuligheder og erfaringer i mødet med sundhedsvæsenet.

4.3.1 Ansvaret for egen behandling

Et gennemgående tema i interviewene er, at kvinderne i høj grad oplever selv at være ansvarlige for at drive deres behandlingsforløb fremad. Det handler ikke kun om at følge lægens anvisninger, men om selv at opsøge viden, bede om henvisninger, presse på for videre udredning og fastholde, at symptomerne kræver handling. Som Figur 9 viser, fremgår denne oplevelse i 13 ud af 14 interviews, hvor flere kvinder beskriver, hvordan adgang til hjælp ofte afhænger af, at de selv insisterer, stiller krav og tager ansvar for at komme videre i systemet.

Figur 9 - Ansvarlig for egen behandling

Interviewperson	Citat
Fremgår i 13/14 interviews	
Simone	<i>"Jeg er også nødt til selv at tage et ansvar i min egen sundhed. Jeg kan ikke bare fralægge mig og tænke, okay, der er nogle andre, der må fikse mig."</i>
Esther	<i>"Jeg skulle virkelig selv sørge for at få den der henvisning til gynækologen og sådan noget. Det var ikke en selvfølge, føler jeg."</i>
Sofie	<i>"Ja, også fordi jeg presser. Jeg stiller krav, det gør jeg. Og de ved også godt, at jeg ved, hvad jeg snakker om."</i>
Clara	<i>"Det var fordi jeg insisterede, og så kom jeg ind til et enkelt møde."</i>
Mathilde	<i>"Den her gang, der var jeg nødt til næsten bogstaveligt at slå i bordet og sige, du ved jo ikke noget om det her, så du bliver nødt til at give mig en henvisning til nogen, der gør. Og det er sgu ikke en særlig fed oplevelse, hverken når man er i det, eller når man går fra det."</i>

Som tidligere beskrevet, beskriver kvinderne, hvordan de selv må opsøge information, undersøge behandlingsmuligheder, holde styr på symptomer og presse på for at komme videre i systemet. Behandlingen bliver derfor et omfattende arbejde, som kvinderne selv må håndtere i hverdagen. Med udgangspunkt i Spencer-Bonilla et al.'s (2017) behandlingsbyrde, ser vi, hvordan kronisk sygdom ikke kun handler om symptomer, men også om det store arbejde, der følger med at navigere i behandling og koordinering. Spencer-Bonilla et al.'s pointe kommer blandt andet til udtryk gennem de fortællinger flere kvinder har om, hvordan de udvikler omfattende strategier for selv at holde styr på symptomer og behandling. Simone fortæller f.eks.:

"I næsten et år, havde jeg sådan en lang dagbog over alt jeg spiste, hvornår jeg gik på toilettet, hvordan mit toiletbesøg var, hvordan jeg havde sovet, hvad jeg havde lavet, hvordan mit humør havde været. Vitterligt dagbog over alting, for at jeg kunne se og genkende selv, hvornår er der noget, jeg reagerer på".

Hun beskriver, hvordan hun selv lavede lister over forskellige behandlingstilbud og muligheder, fordi "lægen bare ikke havde nogle tilbud". De må selv overvåge deres symptomer og

indsamle information om mulige løsninger. Netop følelsen af selv at stå med ansvaret for behandlingen går igen på tværs af interviewene. Simone siger blandt andet: *“Jeg er også nødt til selv at tage et ansvar i min egen sundhed. Jeg kan ikke bare fralægge mig og tænke, okay, der er nogle andre, der må fikse mig”*. Hun beskriver også den frustration, der følger med dette ansvar:

“Jeg vil gerne tage ansvaret selv, men er der nogen, der bare kan pege mig i en retning af, hvad der så ville virke, havde måske været dejligt”.

Der lader altså til at være en dobbelthed. Kvinderne ønsker at være en aktiv del af deres behandlingsforløb, men ikke at de skal stå helt uden støtte og vejledning. Flere beskriver dog følelsen af netop at stå alene med ansvaret for at finde løsninger, samtidig med at de mangler faglig sparring og hjælp fra systemet. Dog beskriver mange af de kvinder, der har en sundhedsfaglig baggrund, at deres uddannelsesbaggrund eller erfaring med sundhedsvæsenet giver dem bedre forudsætninger for at navigere i systemet. Ellen siger f.eks.:

“I og med, at jeg har gået stuegange rigtig meget (...) så har jeg jo kunnet argumentere forholdsvis godt for mit eget (...) Så jeg har det nemmere i sundhedssystemet end Karin, der arbejder på Velux”.

På samme måde siger Amalie, der er uddannet lægesekretær, at det vigtigste for hende har været hendes uddannelse, for at kunne navigere i systemet:

“Min uddannelse. Jeg ved, hvordan systemet ser ud indefra”.

Hun beskriver videre, hvordan hun i mødet med sundhedssystemet nogle gange har været nødt til at *“banke lidt hårdt i bordet”* og rette på sundhedspersonale, når de har sagt, at noget ikke kunne lade sig gøre. Det bliver altså tydeligt, hvordan kendskab til systemets regler og arbejdsgange kan fungere som en ressource i mødet med sundhedsvæsenet. Dette stemmer overens med Bourdieus begreb om kulturel kapital. Kvinder med sundhedsfaglig baggrund eller erfaring fra systemet har både sproglige kompetencer, faglig viden og forståelse for de bureaukratiske procedurer, som giver dem bedre muligheder for at navigere i systemet og argumentere for deres behov.

Denne pointe bliver også tydelig hos Tanja, der er uddannet tandplejer med en kandidat i folkesundhedsvidenskab:

“Jeg går jo bare ind og læser inde på sundhed.dk. Jeg ved jo også, med den baggrund, jeg kommer med, at nogle patienter kan have sværere ved både at forstå de der fagtermer (...) Der er bare nogen, der måske... Man taber lidt i det”.

Både Tanja, Ellen og Amalie reflekterer over, hvordan adgang til information og evnen til at forstå sundhedsfagligt sprog ikke er lige fordelt mellem patienter. De peger på, at nogle patienter lettere tabes i systemet, fordi de ikke har samme ressourcer til at opsøge og forstå information. Ansvar for egen behandling bliver derfor også et spørgsmål om social ulighed. Patienter med høj kulturel kapital har bedre muligheder for at forstå systemets logikker og handle strategisk i mødet med sundhedsvæsenet, mens andre risikerer at have sværere ved at få adgang til behandling og støtte.

Kvinderne giver også udtryk for deres ansvar for egen behandling, gennem brugen af alternative eller private behandlingstilbud. På tværs af interviewene beskriver mange af kvinderne, hvordan de opsøger osteopater, fysioterapeuter, akupunktur, hormonterapi, psykologhjælp eller særlige kostformer som supplement til det offentlige sundhedsvæsen. De fleste beskriver valget af alternativ behandling som et resultat af manglende hjælp eller utilstrækkelige behandlingstilbud i det offentlige sundhedssystem. Det skal dog nævnes, at disse behandlingstilbud ikke nødvendigvis kan forstås som én samlet kategori. De bevæger sig snarere på et spektrum mellem mere etablerede og mindre etablerede behandlingsformer. Gynækologisk fysioterapi og osteopati kan f.eks. i nogle sammenhænge forstås som mere anerkendte behandlingsformer, mens hormonterapi og bestemte kosttilskud i højere grad kan placere sig som alternative forsøg på at håndtere symptomerne. Fælles for dem er dog, at kvinderne selv må opsøge, vurdere og ofte betale for disse tilbud, hvilket igen peger på, hvordan ansvaret for behandling og lindring i praksis forskydes over på patienten. Dette er illustreret i Figur 10.

Figur 10: Alternative behandlinger som en del af behandlingen

Interviewperson	Citat
Fremgår i 10/14 interviews	
Sofie	<i>"Jeg har gået til fysioterapi, og jeg har gået til osteopat og noget akupunktur."</i>
Selma	<i>"Jeg prøver at gøre meget selv. Jeg har skåret alkohol ud af min diet. Jeg prøver ikke at drikke sodavand. Jeg prøver at spise anti-inflammatorisk kost. Jeg prøver at træne regelmæssigt. Jeg prøver altid at sove, med et vis tidsinterval. Så har jeg virkelig mange vitaminer, og jeg har en vibrationsmaskine (...) og jeg laver også lymfedræning."</i>
Lea	<i>"Altså jeg går til gynækologisk fysioterapi en gang om måneden (...) Der tager jeg letbanen, det er altså en time hver vej, og [transporten] betaler jeg selv for. Og det er jo trods alt en behandling, jeg går til en gang om måneden derude"</i>
Simone	<i>"Og dengang jeg var studerende, tog jeg også SU-lån for at kunne dække mine psykologtimer, fordi det var egenbetaling osv. Så om det har været smart valg, det ved jeg ikke (...) Men det var, hvad jeg fandt nødvendigt."</i>
Isabella	<i>"Jeg har søgt hjælp hos en hormonterapeut (...) købt progetrerongelé i Frankrig (...) jeg har sendt en spytprøve, som man skulle tage hormoner ud fra i Tyskland. Det koster jo ufatteligt mange penge."</i>

Figur 10 viser, hvordan kvinderne gradvist udvikler deres egne behandlingsstrategier for at håndtere deres symptomer. Flere beskriver, hvordan de selv eksperimenterer med kostændringer, vitaminer eller alternative behandlinger i forsøget på at få det bedre.

For mange bliver disse behandlinger dog en økonomisk belastning. Flere beskriver lange transporttider, egenbetaling og dyre behandlingsforløb, som de selv må finansiere. Dermed bliver ansvaret for egen behandling ikke kun noget, der kræver tid og overskud, men også økonomiske ressourcer. Muligheden for at afprøve alternative behandlinger bliver derfor også ulige fordelt. Flere kvinder beskriver netop, hvordan alternative behandlinger bliver noget, man kun kan prøve af, hvis man har

økonomisk mulighed for det. Derfor må mange af kvinderne ofte selv afveje, hvilke behandlinger der er værd at investere tid og penge i, fordi de får begrænset vejledning fra sundhedsvæsenet.

På tværs af interviewene bliver det tydeligt, at kvinderne i høj grad selv føler ansvar for deres behandling. De skal selv finde information, navigere i sundhedssystemet, holde styr på symptomer og undersøge alternative behandlingsmuligheder.

4.3.2 At kende systemet: sundhedskompetencer som afgørende ressource

Et gennemgående mønster i interviewene er, at kvinder med erfaring fra sundhedsvæsenet eller sundhedsfaglige uddannelser ofte oplever at have lettere ved at navigere i deres behandlingsforløb. På tværs af interviewene viser der sig et mønster af, at det ikke nødvendigvis er økonomi eller social klasse, det udgør den vigtigste forskel mellem patienter. Det, der ser ud til at være afgørende, er evnen til at forstå systemet indefra og handle i overensstemmelse med dets forventninger. Dette kan forstås gennem Shims (2010) begreb om kulturel sundhedskapital, hvor bestemte former for viden, kommunikation og adfærd får værdi i mødet med sundhedsvæsenet. Flere af kvinderne beskriver meget direkte, hvordan deres sundhedsfaglige baggrund har hjulpet dem i mødet med sundhedsvæsenet. Ellen fortæller f.eks.:

“Jeg er uddannet SOSU-assistent (...) Jeg er sådan en, der kommer med en mappe under armen, og hen til lægen”.

Citatet viser, hvordan Ellen møder sundhedsvæsenet med en bestemt måde at agere på, som harmonerer med systemets forventninger til den “gode patient”: velforberedt, informeret og i stand til at formulere sine symptomer og behov tydeligt. Samtidig beskriver Ellen selv dette som et resultat af mange års erfaring fra sundhedsvæsenet. Hendes måde at navigere på fremstår derfor ikke som noget tilfældigt eller individuelt, men som kompetencer udviklet gennem socialisering og gentagne møder med sundhedsfeltet. Dette stemmer overens med Shims forståelse af kulturel sundhedskapital som noget, der udvikles gennem erfaring og bliver en del af individets habitus.

Denne pointe bliver endnu tydeligere hos Amalie, der er uddannet lægesekretær. Hun beskriver hvordan hun kan gennemskue systemets procedurer og udfordre sundhedspersonale, hvis de siger, at noget ikke kan lade sig gøre: *“Det kan jeg love dig for, at man kan, du skal bare trykke på de knapper der”*. Citatet viser meget tydeligt, hvordan sundhedskompetencer kan få en konkret betydning i mødet med systemet. Amalie ved ikke kun, hvilke muligheder der eksisterer, men også hvordan man får adgang

til dem. Dermed bliver sundhedssystemet lettere at gennemskue for hende end for patienter uden samme erfaring. Dette understøtter Shims pointe om, at kulturel sundhedskapital ikke kun handler om generel viden, men om specifikke kompetencer, der anerkendes og får værdi i sundhedsfeltet.

Interviewene peger altså på, at denne type kompetencer ofte bliver vigtigere end andre former for kapital. Amalie er f.eks. på førtidspension og har derfor ikke nødvendigvis høj økonomisk kapital, men hendes kendskab til systemet giver hende alligevel bedre muligheder for at navigere i det. Dette peger på, at det i sundhedsfeltet ikke er økonomisk kapital alene, der afgør patienters position, men snarere hvorvidt deres habitus passer til feltets forventninger og logikker. Det samme ses hos Sofie, der er uddannet jordemoder og har arbejdet mange år i sundhedsvæsenet. Hun beskriver hvordan lægerne var opmærksomme på hendes faglige baggrund, og hvordan dette påvirkede deres kommunikation med hende:

“Lægerne godt har vidst, at jeg var jordemoder (...) så har de også godt ligesom vidst, hvor meget de kunne fortælle mig”.

Samtidig fortæller hun, hvordan hun aktivt udfordrede at blive sat i kunstig overgangsalder som behandling for endometriose, hvilket hun ikke mente var hensigtsmæssigt:

“De foreslog, for eksempel, at jeg skulle i kunstig overgangsalder engang, og der var jeg sådan: Det skal jeg overhovedet ikke - og jeg ved også godt, og det ved du også godt, at dét ikke virker. Det dæmper symptomerne, men det virker jo ikke på endometriose. Så at have sådan en patient, det gør jo også, at så tænker de sig lidt ekstra om, tror jeg. Det ville jeg i hvert fald selv gøre, hvis jeg havde sådan en patient.”

Sofie indtager altså ikke en traditionel patientrolle, hvor lægens vurdering ukritisk accepteres. Hendes sundhedsfaglige baggrund giver hende både autoritet og legitimitet i konsultationen, hvilket ændrer relationen mellem patient og læge. Hendes kulturelle sundhedskapital bliver derfor til symbolsk kapital i mødet med sundhedsvæsenet, fordi hendes viden genkendes som legitim inden for feltets logik. Denne pointe bliver særligt interessant i relation til Bourdieus begreb om doxa. Kvinder som Sofie, Amalie og Ellen passer i høj grad ind i den “gode patient”-rolle. De ved, hvordan man taler med sundhedsprofessionelle, hvordan man argumenterer, og hvilke spørgsmål man skal stille. Deres habitus harmonerer dermed med sundhedsfeltets doxa, hvilket giver dem lettere adgang til anerkendelse og behandling.

Sofie beskriver f.eks. meget direkte, hvordan hendes baggrund har påvirket hendes behandlingsforløb:

“Det tror jeg er en medvirkende faktor til, at jeg ikke har ventet mere, end jeg har (...) det tror jeg, er fordi, jeg har været jordemoder”.

Citatet peger på, at sundhedskompetencer kan give adgang til hurtigere behandling og udredning. Sofie beskriver blandt andet, hvordan hun vidste, hvilke læger hun ønskede til hendes operation, og hvordan hun kunne stille krav til behandlingen. Dermed får hendes sundhedsfaglige erfaring direkte betydning for hendes position i systemet.

Interviewene peger samtidig på, at patienter uden samme kendskab til sundhedssystemet risikerer at have vanskeligere ved at navigere i forløbene. Dermed bliver sundhedsfeltet også et felt, hvor bestemte måder at tale, forstå og handle på belønnes mere end andre. Dette bliver særligt tydeligt i relation til symbolsk vold. Når bestemte former for kommunikation og adfærd fremstår som neutrale eller naturlige i sundhedsfeltet, kan patienter, der ikke mestrer disse former, lettere fremstå passive, usikre eller som “dårlige patienter”. Analytisk peger interviewene dog på, at det ikke nødvendigvis handler om manglende motivation eller ansvarlighed, men om hvorvidt patientens habitus harmonerer med sundhedssystemets normer og forventninger.

Dette understøttes også af Sofies refleksion over sit eget forløb:

“I starten, hvor jeg var totalt i chok og ikke fik noget information, og ikke kendte sundhedsvæsenet, som jeg gør nu. Der var det der hold da op, det var en stor mundfuld” .

Selvom Sofie senere beskriver sig selv som ressourcestærk i mødet med systemet, viser citatet, hvordan kendskab til sundhedsfeltet ikke nødvendigvis er noget man automatisk besidder, men noget der udvikles gennem erfaring eller sundhedsfaglig uddannelse. Dette stemmer overens med Shims pointe om, at kulturel sundhedskapital udvikles gennem socialisering og erfaring frem for som bevidste strategiske investeringer. Sofie beskriver samtidig, hvordan hendes situation ændrede sig, efter hun var uddannet jordemoder og havde opbygget et netværk i systemet:

“Nu, hvor jeg så har et netværk, og hvor jeg kender sundhedsvæsenet, så er det noget nemmere at manøvrere i”.

Citaterne viser meget tydeligt, hvordan adgang til behandling og støtte hænger tæt sammen med relationel og institutionel viden. Det afgørende bliver ikke nødvendigvis patientens sociale klasse i traditionel forstand, men hvorvidt patienten forstår sundhedssystemets logikker og kan agere inden for dem. På tværs af interviewene fremstår det derfor tydeligt, at sundhedskompetencer i virkeligheden er den afgørende ressource i mødet med sundhedsvæsenet. Kvinder med sundhedsfaglig baggrund eller erfaring fra systemet beskriver gang på gang, hvordan de har lettere ved at argumentere for deres behov, forstå systemets procedurer og navigere i behandlingsforløb. Dermed peger interviewene på, at det i høj grad er kendskabet til sundhedsfeltets doxa og institutionelle logikker, der bliver afgørende for patienternes muligheder i systemet. Sundhedsfaglig erfaring giver kvinderne bedre forudsætninger for at blive taget alvorligt, forstå systemet og handle i mødet med sundhedsvæsenet.

4.3.3 Social støtte og netværk

På tværs af interviewene beskriver kvinderne, hvordan social støtte og netværk spiller en vigtig rolle i deres sygdomsforløb og møde med sundhedsvæsenet. Selvom kvinderne ofte oplever at stå selv med ansvaret for deres behandling, peger interviewene dog også på, at både online fællesskaber, patientforeninger, familie og venner kan fungere, er vigtige støtter. Denne støtte er vigtig både for deres hverdag, men også for at navigere i sundhedssystemet. Særligt i situationer, hvor kvinderne ikke oplever at få tilstrækkelig hjælp eller vejledning fra sundhedsvæsenet, bliver sociale netværk en måde at finde information, spejling og støtte på. Et centralt tema i interviewene er betydningen af disse online fællesskaber og patientgrupper. Flere kvinder beskriver, hvordan Facebook-grupper og Endometriose Fællesskabet har givet dem adgang til erfaringer og viden fra andre kvinder i lignende situationer. Tanja fortæller f.eks.:

“Nu har jeg faktisk meldt mig ind i en Facebook-gruppe, for folk, der har takket nej til hormonbehandling efter operationen (...) Så det der med at læse lidt andres erfaringer og andre oplevelser omkring det, har helt klart gjort mig bevidst omkring, at der rigtig mange, der har stået i en lignende situation med mig selv”.

Mange af kvinderne beskriver, hvordan online fællesskaber ikke kun bruges til at finde information, men også til at møde andre kvinder med lignende oplevelser. Flere fortæller, at de ofte har følt sig alene med deres symptomer og usikkerheder, og at fællesskaberne derfor giver dem en følelse af forståelse og genkendelse i deres sygdomsforløb.

Også Endometriose Fællesskabet fremhæves af flere som en vigtig støtte, hvilket peger på hvor vigtigt det er for kvinderne at have adgang til information og støtte i et sygdomsforløb, hvor mange oplever begrænset vejledning fra sundhedsvæsenet. Flere beskriver netop, hvordan de selv må finde information om sygdommen, fordi de ikke føler sig ordentligt informeret i deres behandlingsforløb. For nogle kvinder bliver Endometriose Fællesskabet også en mere konkret støtte i forhold til arbejdsliv og rettigheder, hvilket også ses i Figur 11.

Figur 11: Brug af Endometriose Fællesskabet og Sociale medier

Interviewperson	Citat
Fremgår i 7/14 interviews	
Lea	<i>"Men jeg har fået kendskab nu til Endometriosefællesskabet. Men det er først fordi, jeg selv fandt frem til det via Instagram."</i>
Astrid	<i>"Jeg havde ret stor hjælp af Endometriose Fællesskabets hjemmeside, og de havde lavet en podcast (...), hvor der var sådan en generel information om, hvad det ligesom gik ud på."</i>
Tanja	<i>"Nu har jeg faktisk meldt mig ind i en Facebook-gruppe, for folk, der har takket nej til hormonbehandling efter operationen (...). Så det der med at læse lidt andres erfaringer og andre oplevelser omkring det, har helt klart gjort mig bevidst omkring, at der rigtig mange, der har stået i en lignende situation med mig selv."</i>
Isabella	<i>"Jeg har også meldt mig ind i en eller anden Facebook-gruppe, som handler om forskningsdelen i det"</i>

Mathilde fortæller f.eks., at hun har gjort brug af Endometriose Fællesskabets juridiske hjælp. Hun forklarer, at hun havde brug for hjælp til at forstå sine muligheder i forhold til arbejde og økonomi, hvis hun ikke længere kunne arbejde fuld tid. Mange af kvinderne udtrykker en lignende bekymring for deres fremtidige arbejdstider. Sygdommen påvirker derfor ikke kun kvinderne fysisk, men skaber også en usikkerhed omkring deres arbejdsliv, økonomi og rettigheder. Her bliver støttefællesskaber en vigtig ressource i forhold til rådgivning og praktisk hjælp.

Samtidig peger interviewene på, at støtten fra familie og venner ofte spiller en anden rolle end støtten fra støttefællesskaberne. Flere kvinder beskriver deres netværk som en vigtig følelsesmæssig støtte, men ikke nødvendigvis som nogen, der har særlig viden om sygdommen eller sundhedssystemet. Tanja fortæller f.eks.: *“Mine veninder har været en kæmpe støtte”*. Hun beskriver samtidig, hvordan hendes forældre gerne ville støtte hende, men havde svært ved helt at forstå sygdommen: *“Mine forældre er lidt en ældre generation, så det har været svært lige at forstå helt, det der med endometriose”*. Generelt fortæller flere om, hvordan familien og vennerne fungerer følelsesmæssig støtte og opbakning, men at de ikke har de sundhedskompetencer eller den sygdomsforståelse, der skal til for at hjælpe kvinderne mere konkret i mødet med sundhedsvæsenet. Dette ses også hos Selma, der fortæller:

“Jeg har jo haft mine forældre med til alt, men min mor har jo vildt dårlig samvittighed i dag over, at hun ikke har kunnet hjælpe mere. Men det er jo egentlig fair nok, for hun vidste heller ikke bedre”.

Citatet peger på, at pårørende ofte gerne vil hjælpe, men samtidig kan føle sig magtesløse i mødet med en sygdom, de ikke kender til. For flere af kvinderne var endometriose også en ukendt sygdom i starten af deres forløb, hvilket gjorde det svært for deres netværk at støtte dem mere konkret i starten af forløbet. Johanne beskriver følgende om hendes mor:

“Min mor jo også været meget autoritetstro i forhold til min egen læge”.

Familiens støtte kan derfor ikke nødvendigvis ses som en udfordring af sundhedsvæsenet, tværtimod beskriver flere kvinder, hvordan deres pårørende i høj grad stolede på lægens vurderinger, også når kvinderne selv oplevede, at deres symptomer ikke blev taget alvorligt. Familiens respekt for lægen som autoritet, er dermed også kommet i forgrunden for deres behandling - særligt i starten, hvor hverken kvinderne selv eller deres familier havde et sprog for sygdommen.

Der er dog enkelte kvinder, som beskriver, hvordan deres netværk også fungerer som en konkret støtte i mødet med sundhedsvæsenet. Clara fortæller, at hun havde sin gudmor med inde, der tidligere har været leder, for at få en autoritet med ind til konsultationen:

“Hun er god til at gå ind og møde lægen, men også gøre det på en måde, hvor det fremhæver nogle ting”.

Gudmorens erfaring og autoritet bliver her en ressource, der hjælper Clara med at blive hørt og forstået i mødet med sundhedsvæsenet. Det peger på, at netværk bidrager med forskellige former for støtte. For nogle strategisk og fagligt, men for de fleste følelsesmæssigt.

På tværs af interviewene fremstår det derfor tydeligt, at social støtte og netværk spiller en vigtig rolle i kvindernes sygdomsforløb. Online fællesskaber og patientforeninger er steder, hvor kvinderne finder information, spejling og konkrete råd, mens familie og venner primært beskrives som følelsesmæssige støtter. Samtidig viser interviewene, at enkelte kvinder også trækker på netværk med mere autoritet i mødet med sundhedsvæsenet. Alt i alt peger interviewene på, at sociale relationer kan fungere som en vigtig ressource i et sygdomsforløb, hvor mange kvinder ellers oplever at stå alene med ansvaret for at navigere i systemet.

4.3.4 Økonomiske ressourcer og alternative muligheder

Et gennemgående mønster i interviewene er, at kvindernes handlemuligheder ikke kun formes af, hvad sundhedsvæsenet tilbyder, men også af hvilke økonomiske, praktiske og evidensmæssige ressourcer de selv har adgang til. Som beskrevet i afsnit 4.1 er sygdommen for flere forbundet med fravær, smerter og begrænsninger i hverdagen. I dette afsnit bliver det tydeligt, at disse konsekvenser ikke rammer ens, fordi kvinderne ikke har samme mulighed for at kompensere, når hjælpen fra det offentlige system ikke er tilstrækkelig. Nogle kan betale for supplerende behandling, opsøge private alternativer eller bruge deres viden om sundhedsvæsenet til at presse på. Andre er i højere grad afhængige af de muligheder, de får tilbudt i det offentlige system. Det betyder ikke, at kvinder med flere ressourcer har ukomplicerede forløb, men at deres klasseposition giver dem flere mulige veje at handle igennem.

For at tydeliggøre hvordan økonomiske ressourcer former kvindernes muligheder for medbestemmelse i deres forløb, samler Figur 12 centrale udsagn på tværs af klasse. Displayet viser, at økonomi ikke kun handler om at kunne betale for almene behandlinger, da det ikke er relevant i Danmark. Økonomi handler derimod om adgang til alternative behandlingsmuligheder, mulighed for at opsøge behandling uden for Danmark og praktisk adgang til specialiserede tilbud. Kontrasten mellem de to kolonner viser, hvordan egenbetaling, lang transporttid og private behandlingsspor kan fungere som barrierer for kvinder med færre økonomiske ressourcer, mens de for kvinder med flere ressourcer i højere grad kan omsættes til flere handlemuligheder.

Figur 12: Økonomiens betydning i mødet med sundhedssystemet

	Færre økonomiske ressourcer	Flere økonomiske ressourcer
Egenbetaling som barriere	<i>“Det der med, at man selv skal betale for en hormonspiral hvert andet år, det bliver altså rigtig, rigtig mange penge (...) jeg tror, det gør, at rigtig mange kvinder vælger det fra, simpelthen på grund af økonomi.” (Lea)</i>	<i>“Jeg er sådan forskånet for så meget økonomi (...) vi har købt en lejlighed på et gunstigt tidspunkt, og vi er privilegerede.” (Isabella)</i>
Alternative og supplerende behandlinger	<i>“Det var egenbetaling. Jeg har ikke undersøgt det siden” (Julie)</i> <i>“Osteopat, som jeg gik hos, og så betalte vi for det et par gange (...) det er der ikke lige budget til som studerende.” (Selma)</i>	<i>“Det bliver simpelthen nødt til at være en anden prioritet, hvad tingene koster” (Simone)</i> <i>“Jeg havde lige en periode, hvor jeg var meget, meget tæt på at sige, hvis ikke snart der sker noget, så må vi prøve at række ud til et privathospital” (Tanja)</i>
Behandling uden for Danmark	<i>“Det kostede jo sygt mange penge at få lavet en operation derovre [i London]. Der havde jeg overvejet, om det var noget, jeg skulle spare op til” (Esther)</i>	<i>“Jeg har søgt hjælp hos en hormonterapeut (...) købt progesterongelé i Frankrig (...) sendt en spytprøve (...) i Tyskland” (Isabella)</i>
Transport og praktisk adgang	<i>“En tur på en times tid med offentlig transport i bus på landevej hver vej.” (Lea)</i>	<i>“Og jeg kører gerne til Skejby, det er slet ikke det. Der er langt for mit vedkommende, tre timers kørsel hver vej.” (Amalie)</i>

Flere kvinder beskriver, at de har opsøgt behandling uden for det offentlige system, fx osteopat, fysioterapi, akupunktur, hormonterapeut eller kiropraktor. Sofie fortæller f.eks., at hun efter flere operationer har haft behov for behandling af arvæv og muskler, der ikke *“opfører sig som de (..) plejer”*. Hun har derfor gået til fysioterapeut, osteopat og akupunktur, men understreger samtidig, at ikke alt dækkes: *“det der osteopat, det skal man også betale for. Det koster spidsen”*. For hende har det dog været en prioritet at tilvælge disse behandlinger, for at kunne leve et nogenlunde liv.

Det samme ses hos Mathilde, som beskriver, hvordan hun har forsøgt sig med alternativ behandling, progesteron og samtaler om kost, fordi hendes symptomer også hænger sammen med tarmproblemer og glutenallergi. Her bliver den alternative behandling ikke nødvendigvis et fravalg af sundhedsvæsenet, men et forsøg på at få hjælp til de dele af sygdommen, som ikke er dækket tilstrækkeligt i det

almindelige forløb. Samtidig bliver det tydeligt, at denne tilgang ofte skal findes og betales uden for det offentlige system. Dermed får klasse betydning, fordi det ikke er alle patienter, der har samme mulighed for at eksperimentere med behandlinger, der ligger uden for systemets standardtilbud.

For Lea bliver økonomi også et spørgsmål om de praktiske omkostninger ved behandling. Hun beskriver blandt andet, hvordan hun i en længere periode pendlede *“en tur på en times tid med offentlig transport i bus på landevej hver vej”*. Senere fortæller hun, at hun går til gynækologisk fysioterapi en gang om måneden, og at transporten dertil tager omkring en time hver vej. For Lea handler behandlingen derfor ikke kun om selve konsultationen, men også om tiden og økonomien til transport. Hun beskriver også, at en hormonspiral, som sygehuset har valgt som en del af hendes behandling, senere skal skiftes hos en privatpraktiserende gynækolog mod egenbetaling. Her bliver det tydeligt, at selv behandlinger, der anbefales som led i et offentligt forløb, kan få økonomiske konsekvenser for hende. Lea formulerer selv denne ulighed meget direkte:

“Det der med, at man selv skal betale for en hormonspiral hvert andet år, det bliver altså rigtig, rigtig mange penge, indtil man er oppe i overgangsalderen for en kvinde. Og jeg tror, det gør, at rigtig mange kvinder vælger det fra, simpelthen på grund af økonomi”

Citatet viser, hvordan økonomi kan få betydning for, om en behandling overhovedet fremstår realistisk. Hvis en anbefalet behandling kræver gentagen egenbetaling, kan den blive vanskelig at fastholde, særligt for kvinder med begrænset økonomisk råderum. Det er en vigtig pointe set ud fra klasseperspektivet, fordi det offentlige sundhedsvæsen formelt giver lige adgang, men i praksis kan der stadig opstå forskelle, når dele af behandlingsbyrden forskydes til patienten. Hos Isabella bliver den modsatte position tydelig. Hun beskriver sig selv som *“forskånet for så meget økonomi”* og siger, at hun og hendes kæreste er *“privilegerede”*, fordi de kan klare sig økonomisk. Det giver hende blandt andet mulighed for at hjemmepasse deres børn og selvvalgt være længere tid på dagpenge. Samtidig har hun opsøgt en hormonterapeut, købt progesterongelé i Frankrig og sendt en spytpøve til Tyskland, men beskriver også, at *“det koster jo ufatteligt mange penge”*. Isabellas fortælling viser meget tydeligt, hvordan økonomisk kapital kan udvide patientens handlemuligheder. Hun har stadigvæk smerter og usikkerhed, men hun kan afprøve behandlinger uden for Danmark og tilpasse hverdagen på måder, som ikke nødvendigvis er mulige for kvinder med mindre økonomisk fleksibilitet.

I forlængelse af Bourdieu kan økonomisk kapital forstås som en ressource, der kan omsættes til konkrete handlemuligheder i sundhedsfeltet. Økonomi handler derfor ikke kun om penge i snæver

forstand, men om adgang til alternativer. Når en patient kan betale for privat eller alternativ behandling, transport på tværs af landet eller længere perioder med mindre arbejde, får de flere mulige veje end den patient, der er afhængig af det offentlige systems tempo og standardiserede tilbud. Klasse viser sig dermed som forskelle i, hvor mange muligheder kvinderne reelt har, når systemet ikke opleves som tilstrækkeligt.

Økonomiske ressourcer virker samtidig sammen med viden om sundhedsvæsenet. Muligheden for at opsøge alternativer, stille krav eller udfordre sundhedsvæsenets vurderinger afhænger som tidligere nævnt ikke alene af økonomi, men også af patienternes kendskab til systemets logikker og handlemuligheder. Merrild et al. viser netop, at patienter ikke blot modtager sundhedsprofessionelles anbefalinger passivt, men fortolker, tilpasser eller modsætter sig dem i lyset af deres livsbetingelser og erfaringer. Det ses i interviewene ved, at kvinder med flere ressourcer, her forstået som både viden og økonomiske ressourcer, i højere grad kan sætte spørgsmålstejn ved lægens vurdering, opsøge andre muligheder eller presse på for videre udredning. Omvendt bliver det vanskeligere at modsætte sig systemets vurderinger, hvis man mangler økonomi, overskud eller viden om, hvordan systemet fungerer. Her bliver klasse en del af selve mødet med sundhedsvæsenet, fordi patienternes position påvirker, hvor let de kan udfordre lægens autoritet.

Dette kan også kobles til Larsen og Cecchinis (2023) pointe om, at læge-patient-relationen normalt er præget af et videnshierarki, hvor lægens vurdering står stærkere end patientens. Hierarkiet kan dog udfordres, når patienten har bestemte ressourcer, fx økonomisk kapital, privat sundhedsforsikring eller viden om systemet. Tanja beskriver f.eks., at hun gennem sin sundhedsforsikring på arbejdet har fået ekstra hjælp, og at hun overvejede at kontakte et privathospital for at få lavet en laparoskopi, hvis der ikke snart skete noget. Selvom hun ikke endte med at bruge den mulighed, viser overvejelsen, at private alternativer kan fungere som en ressource mod det offentlige, eller som en sidste udvej, når det offentlige går i stå.

På tværs af interviewene ser vi, at økonomiske ressourcer og alternative muligheder har betydning for kvindernes hverdagsliv og forløb. For nogle betyder økonomi, at behandlinger, transport og hormonspiraler bliver en belastning, der kan begrænse deres muligheder uden for sygdommen. For andre giver økonomisk fleksibilitet, sundhedsforsikring eller faglig viden adgang til flere handlingsmuligheder.

4.3.5 Systemets forventninger til patienten

På tværs af interviewene bliver det tydeligt, at sundhedsvæsenet ikke kun stiller krav til kvindernes symptomer, men også til den måde, de er patienter på. For at komme videre i forløbet skal de kunne forklare deres smerter præcist, følge op på henvisninger, kende adgangsvejene i systemet og vide, hvornår de skal insistere. Den legitime patient bliver dermed ikke kun den, der har behov for hjælp, men også den, der kan administrere sin egen sag. Disse forventninger bliver sjældent formuleret direkte, men fremstår som en selvfølgelig del af mødet med sundhedsvæsenet. Mathilde beskriver f.eks., hvordan hun allerede er inde i et forløb og går til årlige kontroller, men alligevel ikke har direkte adgang til den afdeling, hun har brug for:

“Jeg kunne ikke bare ringe dem op, og det synes jeg også var lidt frustrerende, at jeg er inde i systemet, og jeg går til årlige kontroller, men jeg har ikke direkte kontakt, så hver gang er det sådan lidt bureaukratisk, at man skal igennem sin egen læge for at blive sendt videre, hvis de vil det.”

Her bliver det tydeligt, at man ikke nødvendigvis har reel adgang til hjælp, selvom man formelt er “inde” i systemet. Mathilde skal stadig gennem egen læge, hver gang hun skal videre, og hendes adgang afhænger derfor af, om lægen vurderer, at henvisningen er nødvendig. Patienten placeres på den måde i en ventende og afhængig position, men forventes samtidig selv at forstå og holde overblikket over, hvordan hun skal komme videre. Mathilde beskriver også, hvordan det krævede, at hun næsten bogstaveligt måtte slå i bordet:

“Den her gang, der var jeg nødt til næsten bogstaveligt at slå i bordet og sige, du ved jo ikke noget om det her, så du bliver nødt til at give mig en henvisning til nogen, der gør.”

Det er altså ikke nok at have smerter eller være i et forløb. Hun skal også kunne formulere en kritik af lægens viden og insistere på at blive sendt videre. Det kræver en bestemt form for selvtillid og sproglig styrke, som ikke altid er ligeligt fordelt. Mathilde peger også selv på dette, når hun siger, at det kræver ressourcer at kunne “banke i bordet hos lægen”, og at ikke alle har nogen, der kan gøre det for dem.

Med Bourdieu kan dette forstås som symbolsk vold fra sundhedssystemet. Sundhedsvæsenets forventning om, at patienten selv skal presse på, følge op og tale sin sag, fremstår umiddelbart neutral: Man skal bare være aktiv og tage ansvar. Men i praksis kræver det kulturel sundhedskapital, overskud

og kendskab til systemets logik. Når patienter ikke formår dette, kan det komme til at ligne passivitet eller manglende handlekraft, selvom det i virkeligheden handler om ulige ressourcer. Den symbolske vold ligger i, at systemets krav fremstår naturlige, mens forskelle i patienternes muligheder bliver individualiseret. Johanne beskriver en lignende usikkerhed omkring, hvordan man overhovedet får adgang til hjælp. Hun fortæller, at hun selv forsøgte at finde ud af, om hun kunne få en tidligere tid på sygehuset:

“Kan jeg godt selv bare ringe ind og bestille en tid? Det tror jeg måske, da jeg prøvede. Men så skulle jeg også til min egen læge, og det der med ventetider.”

Johannes citat viser, hvordan patienten må afkode systemets veje, mens hun samtidig står i et sygdomsforløb. Hun prøver selv at finde ud af, om hun kan kontakte afdelingen direkte, men bliver igen sendt tilbage til egen læge. Dermed bliver koordinering en del af selve sygdommen. Det er ikke nok at håndtere smerterne; man skal også finde ud af, hvem der må kontaktes, hvem der kan henvise, og hvordan ventetid og adgang fungerer. Hos Tanja handler forventningen ikke kun om koordinering, men også om at kunne fremstå tilstrækkeligt alvorlig i konsultationen. Hun fortæller, at hendes chef opfordrede hende til at tage til lægen og *“banke i bordet”*, og at det først var dér, lægen begyndte at *“spidse ørerne”*. Senere beskriver hun, hvor grænseoverskridende det var at sige højt, at hun ikke kunne mere:

“Jeg kan ikke det her mere. Altså jeg ender med, jeg ender med at blive sygemeldt. Og det er det sidste, jeg ønsker. Og for mig at sige de ord, det er rigtig grænseoverskridende, fordi jeg er nok lidt sådan en, der bare helst passer mit arbejde.”

Her bliver det tydeligt, at smerter først betyder noget, når de oversættes til noget, systemet kan genkende som alvorligt: risiko for længerevarende sygemelding og tab af arbejdsevne. Tanja skal dermed ikke kun fortælle, at hun har ondt. Hun skal formulere smerten som et problem, der truer hendes evne til at leve op til rollen som ansvarlig medarbejder. Det er samtidig svært for hende, fordi hun netop gerne vil fremstå som en, der passer sit arbejde og ikke er til besvær. Lea sætter ord på, hvad der mangler, når systemet ikke selv hjælper patienten videre:

“Jeg har manglet en guidning igennem systemet. Jeg har manglet sådan en, der siger, prøv at gøre sådan, eller prøv at gå den vej.”

Lea samler en central pointe i afsnittet. Når ingen tager ansvar for at guide patienten, bliver det patientens eget ansvar at finde næste skridt. Det er her, patienter risikerer at blive tabt. Ikke nødvendigvis fordi der ikke findes muligheder, men fordi mulighederne kræver, at patienten selv kan finde dem, forstå dem og insistere på dem.

Den legitime patient bliver derfor en patient, der kan balancere flere modsatrettede forventninger. Hun skal være vedholdende, men ikke for krævende. Hun skal være informeret, men ikke bedreviddende. Hun skal være bekymret nok til at blive taget alvorligt, men ikke så bekymret, at hun fremstår hysterisk eller vanskelig. Dette kan forstås som en doxa i sundhedsfeltet: en tavs forståelse af, hvordan den "gode" patient bør opføre sig. Når patienten ikke passer ind i denne forventning, risikerer hun at fremstå mindre legitim, selvom hendes symptomer er reelle. Kvinder med mere viden, overskud og støtte har altså bedre mulighed for at fremstå som legitime patienter og få deres sag videre. Kvinder med færre ressourcer er i højere grad afhængige af, at systemet selv griber dem. Når det ikke sker, bliver uligheden ikke nødvendigvis synlig som direkte forskelsbehandling, men som forskelle i, hvem der kan blive ved, koordinere og tale på en måde, systemet genkender som rigtig.

4.3.6 Delkonklusion

På tværs af afsnittet bliver det tydeligt, at kvindernes hverdagsliv og behandlingsforløb i høj grad formes af de ressourcer, de har adgang til. Kvinderne oplever et stort ansvar for selv at finde information, koordinere forløb, følge op på henvisninger og opsøge alternative muligheder. Dette ansvar rammer dog ikke alle ens. Kvinder med sundhedsfaglig viden, stærke netværk, økonomisk råderum eller erfaring med systemet har bedre mulighed for at navigere i sundhedsvæsenet og presse på for behandling. Omvendt bliver kvinder med færre ressourcer mere afhængige af, at systemet selv griber dem og viser vej. Afsnittet viser dermed, at social klasse ikke kun handler om økonomi, men også om viden, overskud, støtte og evnen til at fremstå som en legitim patient i mødet med sundhedsvæsenet.

4.4 Strukturelle forståelser af ulighed

I det sidste afsnit vil vi samle analysens centrale fund ved at rette blikket mod de strukturelle forhold, der former kvindernes oplevelser med endometriose og sundhedsvæsenet. Med udgangspunkt i interviewmaterialet undersøger vi, hvordan køn, sundhedskompetencer og adgang til ressourcer påvirker kvindernes muligheder for at blive taget alvorligt, navigere i systemet og få adgang til behandling.

Afsnittet vil belyse, hvordan individuelle erfaringer hænger sammen med bredere mønstre af ulighed i sundhedsvæsenet.

4.4.1 Endometriose som overset kvindesygdom

På tværs af analysen bliver det tydeligt, at kvindernes oplevelser ikke kun kan forstås som individuelle møder med enkelte læger, der ikke lytter, misforstår symptomer eller undlader at henvise videre. Interviewene peger derimod på et mere strukturelt problem, hvor endometriose som kvindesygdom historisk har haft vanskeligt ved at opnå medicinsk synlighed, forskningsmæssig prioritet og institutionel legitimitet. Dette ses særligt i vores In Vivo-kode "*Uvidenhed blandt fagpersonale*", som optræder i 11 ud af 14 interviews. Koden dækker som nævnt både over steder, hvor interviewpersonerne direkte bruger ordet uvidenhed, og over udsagn, hvor de beskriver manglende viden, kompetencer, transparens eller nysgerrighed hos sundhedsprofessionelle.

At så mange af kvinderne uafhængigt af hinanden beskriver, hvordan lægerne virker til at mangle viden, tyder på, at uvidenhed ikke kun er noget, der opleves i enkelte dele af landet eller hos bestemte læger. Det er derimod et gennemgående tema i sundhedsvæsenet. Med Foucault kan dette først og fremmest forstås gennem *The Birth of the Clinic* og begrebet om det medicinske blik. Her viser Foucault, hvordan fremkomsten af den moderne klinik ændrer betingelserne for, hvad der kan erkendes som sygdom. Sygdom bliver ikke alene forstået gennem patientens fortælling om smerte, men gennem lægens mulighed for at se, undersøge, klassificere og lokalisere sygdom i kroppen. Det kliniske blik er derfor ikke blot en neutral observation. Det er en bestemt medicinsk måde at producere viden på, hvor det, der kan ses og dokumenteres, får en særlig autoritet.

Denne teoretiske pointe er central for analysen, fordi kvindernes smerter ofte først bliver medicinsk betydningsfulde, når de kan placeres inden for en genkendelig sygdomskategori. I konsultationen er det derfor lægens ord, der får særlig betydning. Når lægen siger, at smerterne er normale menstruationssmerter, psykiske symptomer, uklare fund eller ikke kræver videre udredning, er det ikke en neutral beskrivelse af patientens situation. Med Foucault kan lægens ord forstås som en del af det kliniske blik: Det er gennem lægens blik og sprog, at patientens smerte enten bliver gjort synlig som sygdom eller placeret uden for det, der fremstår som sikker medicinsk viden. Når endometriose i kvindernes fortællinger fremstår som et område, mange læger ikke ved nok om, handler det derfor ikke kun om den enkelte læges faglige begrænsninger. Det handler også om, hvad lægen har mulighed for at genkende som sygdom inden for de eksisterende medicinske forståelsesrammer. Hvis endometriose ikke

er tilstrækkeligt synlig i den medicinske viden, lægen trækker på, bliver kvindernes symptomer lettere forstået som noget andet: almindelige menstruationssmerter, psykisk mistrivsel, tarmproblemer eller uklare smerter. Patientens fortælling kan dermed komme til at stå svagere, hvis den ikke passer ind i det, lægens blik allerede kan se, og det lægens sprog allerede kan navngive som sygdom.

Kirk et al. (2024) viser, at endometriose i Danmark har modtaget markant mindre fondsstøtte end andre sygdomme med stort set samme udbredelse, herunder diabetes. I deres opgørelse over de 100 største danske fonde finder forfatterne, at forskning i endometriose samlet har modtaget omkring 174.000 euro, mens diabetesforskning har modtaget omkring 255 mio. euro. Det svarer til, at diabetesforskning har modtaget mere end 1.450 gange så meget støtte som endometrioseforskning. Forskellen er særligt bemærkelsesværdig, fordi sygdommenes udbredelse ikke adskiller sig i samme grad. Diabetes rammer omkring 6,4% af den danske befolkning, mens endometriose anslås at ramme op mod 10% af kvinder i den fertile alder (Diabetesforeningen, 2026). Groft omregnet svarer det til omkring 5% af den samlede befolkning, hvis man alene tager højde for, at sygdommen rammer kvinder. Selvom tallene ikke direkte kan sammenlignes, viser de, at forskellen i forskningsstøtte langt overstiger forskellen i sygdommens anslåede udbredelse.

Denne strukturelle nedprioritering bliver vigtig i et Foucaults perspektiv, fordi den påvirker det kliniske blik. Hvis der historisk forskes mindre i endometriose end i andre sygdomme, får lægen også færre begreber, forklaringer og diagnostiske redskaber at se patientens symptomer igennem. Pointen er derfor ikke kun, at endometriose er blevet nedprioriteret forskningsmæssigt, men at denne nedprioritering ender med at få betydning sig i selve konsultationen. Med Foucault kan man dermed forstå forskningsmæssig usynlighed som noget, der kan blive omsat til klinisk usynlighed.

Dette bliver særlig tydeligt, når flere forskere inden for endometriose selv beskriver, hvor vanskeligt det er at få adgang til forskningsmidler. I en artikel fortæller professor Mette Nyegaard, hvordan forskning i endometriose er præget af både institutionel modvind og vanskeligheder med finansiering (Larsen, 2024). Hun fortæller, hvordan hun trods sygdommens udbredelse har haft svært ved at få lov og midler til at forske i sygdommen, og at forskningen ofte må foregå "*med venstre hånd*" (Larsen, 2024.). Særligt bemærkelsesværdigt er det, at hun af ledelsen blev mødt med kommentaren, om hun ikke kunne "*forske i noget, man kan dø af*". Ledelsens svar viser, hvordan endometriose kan blive placeret lavere i et medicinsk hierarki, fordi sygdommen ikke som udgangspunkt er dødelig. Det gør forskningsområdet mindre oplagt at prioritere i en institutionel logik, hvor sygdommes alvor ofte måles ud fra, om de er livstruende. Samtidig er det netop denne prioritering, der gør endometriose

strukturelt interessant: sygdommen er udbredt og ekstremt indgribende i kvindernes liv, men fremstår alligevel som mindre presserende, fordi dens konsekvenser i højere grad knytter sig til kvinders hverdagsliv, smerter og reproduktive sundhed end til dødelighed.

I forlængelse af Foucault kan dette forstås som en begrænsning af det kliniske blik. Når bestemte sygdomsområder ikke får forskningsmidler, forskningsstillinger eller institutionel opbakning, produceres der heller ikke den viden, der senere kan gøre sygdommen lettere at se, diagnosticere og anerkende i konsultationen. Den moderne klinik er netop afhængig af, at sygdomme kan identificeres gennem bestemte tegn, kategorier og diagnostiske procedurer. Hvis disse tegn og kategorier er svagt udviklede, bliver patientens smerte vanskeligere at oversætte til legitim medicinsk viden. Denne nedprioritering afspejles i kvindernes egne erfaringer. Simone formulerer dette direkte, når hun siger:

“Der er bare en masse ting, der følger med det, at være kvinde, som vi ikke har styr på. Det er jo også det, man ser i forskningen, at kvinder har været vanskelige at forske i, så derfor har vi ikke gjort det-agtig-ting.”

Hendes formulering skal forstås som hendes egen fortolkning af et bredere forskningsmæssigt problem. Hun peger på, at manglende viden om kvinders kroppe ikke kun opstår i mødet mellem læge og patient, men allerede i forskningen. Det er dermed ikke blot den enkelte læges viden, der fremstår begrænset; det er også den forskning, lægen trækker på, som historisk har været præget af skævheder. Med Foucault kan dette forstås som en situation, hvor lægens blik på patienten formes af en medicinsk vidensproduktion, der ikke i tilstrækkelig grad har gjort kvinders smerter og endometriose synlige. Det kliniske blik ser altså ikke alt. Det ser gennem de kategorier, som medicinen historisk har udviklet. Denne pointe ses også hos Lea, der beskriver uvidenhed som et spørgsmål om både kompetence og vilje til at opsøge viden. Hun siger:

“Uvidenhed (...) dem, som sidder med det, er ikke kompetente nok og har ikke nok viden. Og det virker heller ikke til, at de har været villige til at indhente viden fra andre steder.”

Citatet er centralt, fordi Lea ikke kun oplever, at lægerne mangler viden, men også at denne mangel på viden ikke nødvendigvis fører til videre undersøgelse. Flere kvinder beskriver meget konkret, at de ikke forventer, at alle læger skal vide alt om endometriose. De forventer snarere, at lægens manglende viden fører til videre handling. Mathilde siger fx: *“det er fair nok, at de ikke ved noget om alle*

sygdomme, men så send mig videre. Så lad være med at sidde og forestille dig, at du ved, hvad det er.”

Problemet er ikke nødvendigvis, at lægen ikke straks kan stille den rigtige diagnose, men at lægens formulering af, hvad symptomerne er eller ikke er, kan komme til at afslutte samtalen. Når lægen *“forestiller sig”*, hvad det er, uden at sende videre, bliver patientens smerte placeret inden for lægens eksisterende forståelsesramme frem for at blive undersøgt som mulig endometriose.

Medikalisering bidrager tilmed til at nuancere denne pointe. Endometriose viser en dobbelttydig medikaliseringsproces. På den ene side har sygdommen længe været under-medikaliseret, fordi kvinders smerter er blevet normaliseret eller forklaret som psykiske og dermed ikke anerkendt som tegn på en behandlingskrævende sygdom. På den anden side viser analysen, at når kvinderne faktisk får adgang til at blive undersøgt, bliver deres symptomer ofte mødt med standardiserede medicinske løsninger som hormonel prævention, smertestillende medicin eller symptomdæmpende behandling. Det kan skabe en paradoks situation, hvor nogle kvinder næsten kommer til at ønske sig en mere alvorlig eller synlig form for endometriose, fordi det i det mindste ville give en tydeligere behandlingsvej og mulighed for at komme videre, frem for at være fastholdt i et diagnostisk og behandlingsmæssigt dødvande. Det er dog vigtigt igen at understrege, at de standardiserede behandlinger ikke nødvendigvis er udtryk for, at den enkelte læge handler forkert. Håndbogen for lægerne foreslår kontinuerlig gestagen (hormonel prævention) som primær behandling ved mistanke om endometriose. Ved mistanke om mild endometriose anbefales det desuden, at hormonbehandlingen afprøves i almen praksis, eventuelt i kombination med smertestillende medicin, før patienten henvises videre (Kirschner, 2024).

Det betyder, at lægens anbefalinger om p-piller, hormonspiral eller smertestillende medicin ofte følger de gældende behandlingsretningslinjer. Pointen er derfor ikke, at disse behandlinger i sig selv er forkerte, men at de kan opleves utilstrækkelige, når der ikke følger en forklaring, videre udredning eller en opfølgning på, om behandlingen faktisk virker for kvinden. Esther beskriver dette som en mere generel mangel på viden: *“Jeg føler bare, at der er en mangel på viden omkring det her i Danmark. De fokuserer meget på symptomdæmpende ting. Så prævention og sådan noget.”* Her ses klart, at hun har en oplevelse af at blive mødt af de standardiserede behandlinger, og at det ikke føles tilstrækkeligt for hende.

4.4.2 Intersektionelle mønstre i interviewmaterialet

På tværs af interviewene bliver det tydeligt, at kvindernes oplevelser med sundhedsvæsenet ikke alene kan forklares ud fra én enkelt faktor som køn eller klasse. Analysen har allerede vist, hvordan kendskab til sundhedssystemet og sundhedsfaglige kompetencer spiller en stor rolle for kvindernes mulighed for at navigere i behandlingsforløb og blive taget alvorligt. Samtidig peger interviewene dog også på, at ressourcer, sociale positioner og køn påvirker kvindernes erfaringer i samspil med hinanden. Det peger på, at intersektionelle mønstre, hvor forskellige former for ulighed og magtstrukturer overlapper og former kvindernes møde med sundhedsvæsenet.

Flere kvinder beskriver, hvordan de oplever, at deres symptomer bliver mødt anderledes, fordi de har en kvindesygdom. Amalie fortæller:

“Jeg har også fået at vide af en mandlig læge, at jeg var også bare hysterisk. Sådan var det jo at være kvinde”.

Citatet viser, hvordan kvindernes smerter ikke kun bliver forklaret som noget personligt eller individuelt, men også forstås gennem kønnede forestillinger om kvindekroppen og kvinders følelsesliv. Betegnelsen “hysterisk” er historisk tæt knyttet til forestillinger om kvinder som følelsesstyrede og mindre rationelle, og flere interviewpersoner beskriver lignende oplevelser af ikke at blive taget alvorligt i mødet med sundhedsvæsenet. Dermed bliver køn ikke kun en biologisk kategori, men får også betydning for, hvordan kvinders symptomer fortolkes og vurderes.

Dette kommer også tydeligt til udtryk hos Astrid, der fortæller:

“Især (...) af de mandlige sundhedsfaglige personer, er det den der med: ‘Nå ja. Er du nu sikker på? At det er sådan, det er.’ Og når man sidder der alene, så kan det godt være, at det ikke er så galt alligevel”.

Astrids fortælling viser, hvordan relationen mellem patient og sundhedsprofessionel også er præget af magt og autoritet. Når hendes symptomer mødes med tvivl eller skepsis, begynder hun samtidig selv at tvivle på sine erfaringer. Dette kan forstås gennem symbolsk vold, hvor bestemte forståelser og vurderinger fremstår som neutrale og legitime, selvom de faktisk reproducerer eksisterende magtforhold. I interviewene ses dette blandt andet ved, at flere kvinder accepterer sundhedsvæsenets forståelse af deres smerter, selv når det ikke stemmer overens med deres egne oplevelser.

Samtidig peger interviewene på, at disse kønnede erfaringer ikke rammer alle kvinder ens. Kvinder med sundhedsfaglig baggrund eller stort kendskab til systemet beskriver ofte, hvordan de lettere kan udfordre lægers vurderinger, argumentere for deres behov og navigere i behandlingsforløb. Kendskab til sundhedssystemet får altså stor betydning for kvindernes position i mødet med sundhedsvæsenet. Flere kvinder beskriver netop, hvordan deres sundhedsfaglige erfaring giver dem en fordel, fordi de kender systemets logikker og ved, hvordan man skal kommunikere med sundhedsprofessionelle.

Kønsperspektivet kan altså ikke forstås isoleret fra ressourcer og sundhedskompetencer. Kvinderne deler erfaringen af at have en sygdom, der i høj grad forbindes med kvindekroppen og menstruation, men deres muligheder for at håndtere og navigere i systemet varierer samtidig afhængigt af deres position og ressourcer. Dermed bliver det intersektionelle perspektiv relevant, fordi det gør det muligt at analysere, hvordan køn og ressourcer virker sammen fremfor som adskilte faktorer.

Denne pointe bliver også tydelig i interviewene, hvor flere kvinder reflekterer over, hvordan sygdommens status som *“kvindesygdom”* påvirker både forskning, behandling og anerkendelse. Tanja fortæller f.eks.: *“Jeg føler også, min egen erfaring siger mig lidt, at mænd har haft sværere ved at forstå mig”*. Hun beskriver videre, hvordan symptomerne kan være svære at forstå for personer, der ikke selv har erfaring med menstruation eller gynækologiske smerter. På samme måde fortæller Mathilde:

“Jeg frygter lidt, (...), at de mænd, jeg har været inde hos, de læger, jeg har været inde hos i mit gamle lægehus, at de har behandlet alle kvinder på den måde, fordi det ville virkelig være ærgerligt”.

Dette viser, hvordan kvinderne ikke kun oplever deres erfaringer som individuelle hændelser, men som del af et bredere mønster i sundhedsvæsenet. Flere kvinder kobler deres oplevelser sammen med en generel tendens til, at kvinders smerter og sygdomme ikke prioriteres eller anerkendes på samme måde som andre sygdomme. Dette bliver endnu tydeligere, når kvinderne sammenligner endometriose med sygdomme, der for dem opleves som mere legitime eller alvorlige i sundhedssystemet. Mathilde fortæller f.eks.:

“Hvis det var sådan noget som kræft, så er mit indtryk, at folk bliver behandlet ret hurtigt”.

På samme måde fortæller Selma:

“Hvis man havde kræft, så kunne det være slut. Der ville være lidt mere slagplan, der ville være lidt flere læger, der tog det seriøst”.

Kvinderne oplever altså forskelle i både opmærksomhed, ressourcer og legitimitet mellem forskellige sygdomme. Flere beskriver en oplevelse af, at endometriose ikke prioriteres på samme måde som andre sygdomme, der opfattes som mere akutte eller alvorlige. Dette kan forstås gennem Foucaults begreb om biomagt, hvor bestemte kroppe, sygdomme og sundhedsproblemer i højere grad gøres til genstand for forskning og medicinsk opmærksomhed end andre.

Sofie reflekterer direkte over dette:

“Og kvindesygdomme, uanset om det er gynækologiske eller det er andre sygdomme hos kvinder, har haft for lille fokus. Altså, det har været... Man har bedrevet forskning på raske midaldrende mænd, eller unge mænd”.

Hun beskriver videre, hvordan denne historiske forskningstradition fortsat præger den viden, sundhedsvæsenet bygger på i dag. Igen kan vi se, at kvindernes erfaringer også handler om bredere strukturer de oplever i sundhedssystemet. Når bestemte kroppe og sygdomme historisk har været normen i medicinsk forskning, kan det bidrage til, at sygdomme som endometriose i mindre grad anerkendes eller prioriteres.

Samtidig peger materialet på, at ressourcer og sundhedskompetencer kan mindske nogle af de barrierer, kvinderne møder i systemet, men ikke nødvendigvis ophæve dem. Flere af kvinderne med sundhedsfaglig baggrund beskriver for eksempel, at de stadig oplever at blive mistænkeliggjort samt at de mangler anerkendelse, på trods af at de har lettere ved at navigere i systemet. Dermed bliver det tydeligt, at køn fortsat spiller en central rolle i mødet med sundhedsvæsenet, men at denne rolle formes og nuanceres af kvindernes forskellige ressourcer og positioner.

Interviewene peger derfor på, at kvindernes oplevelser med sundhedsvæsenet bedst kan forstås som et samspil mellem flere forskellige strukturer og positioner. Det er ikke alene køn, der former deres erfaringer, men heller ikke alene klasse eller ressourcer. Materialet viser, hvordan køn, sundhedskompetencer og adgang til ressourcer virker sammen og påvirker ens mulighed for at blive hørt, taget alvorligt og få adgang til behandling. Det intersektionelle perspektiv bliver derfor relevant, fordi det gør det muligt at analysere, hvordan forskellige former for ulighed og magt overlapper i kvindernes møder med sundhedsvæsenet i forbindelse med endometriose.

4.4.3 Interviewpersonernes ønsker til forbedringer

På tværs af interviewene peger kvinderne på en række konkrete ønsker til forbedringer i sundhedsvæsenets håndtering af endometriose. Selvom ønskerne varierer, går nogle temaer tydeligt igen. De ønsker mere viden om sygdommen, bedre samarbejde mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet, mere gennemsigtig kommunikation og en mere menneskelig tilgang til patienterne. Flere kvinder understreger samtidig, at deres kritik ikke nødvendigvis handler om manglende vilje hos sundhedspersonalet, men snarere om et system, der mangler ressourcer, koordinering og viden om sygdommen - dette kan ses opsummeret i Figur 13.

Figur 13: Interviewpersonernes ønsker til forbedringer i sundhedsvæsenet

Ønsker til forbedring	Antal interviews det fremgår i	Citater
Mere viden om endometriose blandt sundhedspersonale	10/14	<i>“Jeg vil ønske, at der kommer mere viden om endometriose i Danmark. Det vil jeg virkelig, virkelig ønske. Både i samfundet, men også hos lægerne.”</i> (Sofie)
Bedre samarbejde og koordinering mellem sundhedsvæsenet	7/14	<i>“Generelt vil jeg godt tænke mig, at de har samarbejdet noget mere sammen.”</i> (Amalie)
Mere lyttende og empatisk tilgang	7/14	<i>“Jeg gad godt ændre deres tilgang til patienter ret meget. Måske lidt mere empati. De behøver ikke være at pussenusse omkring en, men der er jo også det menneskelige bag det.”</i> (Esther)
Tydeligere plan og hjælp videre i systemet	6/14	<i>“Det ville være sådan en forståelse for at høre, hold da op, vi kan godt høre, at det påvirker din hverdag, og nu skal du høre, nu gør vi sådan her, og hvis det ikke fungerer, så skal vi nok finde ud af noget andet.”</i> (Clara)
Flere specialiserede tilbud og alternative steder at blive henvist hen	5/14	<i>“Jeg kunne også godt tænke mig, at alternativ behandling blev mere accepteret. For der findes rigtig meget, som kan hjælpe.”</i> (Sofie)

Et gennemgående ønske blandt kvinderne er mere viden om endometriose, både blandt praktiserende læger og i sundhedssystemet generelt. Simone udtaler:

“Jeg føler ikke, at jeg ikke er blevet taget alvorligt. Jeg tror bare, at jeg føler, at de ikke har haft kompetencerne til at kunne hjælpe en”.

Hun beskriver videre, hvordan hun ville ønske, at sundhedspersonalet var mere åbne omkring deres begrænsninger:

“Hvorfor ikke bare være transparent omkring det? Det ville jeg langt hellere kunne forholde mig til. At sådan, ‘vi ved ikke nok om det her’ (...). Fordi så kan jeg gå hjem med sådan et, okay det er ikke mig, der er ved at blive sindssyg. Så jeg føler, jeg er blevet taget alvorligt, men jeg føler mere, at det er blevet gjort til sådan en, at der er noget, der er blevet hemmeliggjort”.

Simones citat viser hvordan kvinderne ikke nødvendigvis forventer, at alle læger er specialister i endometriose, men efterspørger snarere ærlig kommunikation og tydeligere vejledning. Flere kvinder beskriver den samme frustration over at blive sendt rundt i systemet uden klare svar eller retning, og er enige om, at åbenhed omkring usikkerhed og manglende viden i højere grad ville skabe tillid. Denne pointe går også igen hos Esther, der fortæller: *“Jeg gad godt, at de vidste, hvor krævende det er at have det. Det er jo hver dag, og det er jo en kronisk sygdom”.* Hun beskriver samtidig, hvordan den manglende viden skaber usikkerhed omkring sygdommen: *“Ikke at vide, om det er noget, der er i ens hoved, eller om det reelt set er et problem. Jeg ville ønske, de vidste mere om det”.* Igen bakker kvindernes tanker op om, hvordan de ikke kun efterspørger mere medicinsk viden, men også større forståelse for sygdommens konsekvenser i hverdagen. Flere kvinder beskriver netop følelsen af, at sundhedsvæsenet undervurderer, hvor omfattende sygdommen er, både fysisk, psykisk og socialt.

Et andet gennemgående tema i interviewene er ønsket om bedre samarbejde og koordinering mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet. Amalie fortæller f.eks.: *“Generelt vil jeg godt tænke mig, at de har samarbejdet noget mere sammen”.* Hun beskriver videre frustration over manglen på specialiserede tilbud og steder, hvor patienter med endometriose kan blive sendt hen: *“Det kunne være rart, hvis der var nogle flere steder, man kan blive sendt hen”.* På samme måde efterspørger Simone mere vidensdeling mellem praktiserende læger og specialafdelinger: *“Hvorfor sidder I på noget viden, de ikke har?”.* Hun foreslår blandt andet bedre muligheder for sparring mellem læger og specialister, så patienter ikke skal gå i årevis uden at komme videre i systemet. Interviewene peger dermed på et ønske om et mere sammenhængende sundhedsvæsen, hvor information og viden i højere grad deles på tværs af instanser.

Flere kvinder peger samtidig på behovet for en mere menneskelig og empatisk tilgang i mødet med patienter. Flere beskriver, hvordan små ting som anerkendelse, tydelig information og følelsen af at

blive lyttet til ville gøre en stor forskel i deres forløb. Dette kommer blandt andet til udtryk hos Clara, der fortæller:

“Det ville være rart med mere samarbejde, men jeg tror mere, at det netop ville være sådan en forståelse for at høre, hold da op, vi kan godt høre, at det påvirker din hverdag, og nu skal du høre, nu gør vi sådan her, og hvis det ikke fungerer, så skal vi nok finde ud af noget andet”.

Hun beskriver netop, hvordan det ville gøre en stor forskel, hvis sundhedspersonalet tydeligere signalerede, at de ville hjælpe hende videre, hvis en behandling ikke virkede. Betydningen af tryghed i behandlingsforløbet bliver altså tydelig, når flere kvinder beskriver frustration over at blive sendt tilbage til egen læge eller få tilbudt endnu en standardbehandling uden reel opfølgning eller plan.

Samtidig peger enkelte interviewpersoner på behovet for større åbenhed over for alternative behandlinger og tværfaglige løsninger. Sofie fortæller f.eks.:

“Jeg kunne også godt tænke mig, at alternativ behandling blev mere accepteret. For der findes rigtig meget, som kan hjælpe”.

Hun beskriver samtidig, hvordan hun oplever, at alternative behandlingsformer ofte mødes med skepsis i sundhedsvæsenet:

“Det er dem, der bestemmer. Det er dem, der har magten”.

På samme måde efterspørger Simone større åbenhed over for andre behandlingsmuligheder, også selvom der ikke nødvendigvis findes meget forskning på området endnu. Flere af kvinderne fortæller frustreret om, at behandlingen ofte kun handler om hormoner eller smertestillende medicin, mens andre former for hjælp sjældent bliver foreslået. Dette ses også hos Julie, der efterspørger mere samarbejde med andre faggrupper og behandlingsformer:

“Samarbejde med andre sektorer i forhold til alternative behandlingsmetoder eller symptombehandling. I stedet for at det kun er piller”

Citatet peger på et ønske om en mere helhedsorienteret behandling, hvor kvinderne ikke kun får tilbudt medicin, men også andre former for hjælp til at håndtere deres symptomer.

Kvindernes syn på alternativ behandling peger på et ønske om en mere helhedsorienteret behandling, hvor de ikke kun får tilbudt medicin, men også andre former for hjælp til at håndtere deres symptomer. Flere beskriver, hvordan sygdommen påvirker mange dele af deres hverdag, og derfor efterspørger de også behandlinger, der tager højde for mere end bare smerterne. Samtidig oplever flere kvinder, at alternative behandlinger ofte bliver mødt med skepsis i sundhedsvæsenet, selv når de selv føler, at behandlingerne hjælper dem. Interviewene peger derfor på en frustration over, at nogle behandlingsformer bliver taget mere seriøst end andre i sundhedsvæsenet.

4.4.4 Delkonklusion

I løbet af analysen bliver det tydeligt, at kvindernes oplevelser med endometriose ikke kun skyldes enkelte møder med sundhedspersonale, men også hænger sammen med bredere strukturer i sundhedsvæsenet. Interviewene viser, at sygdommen ofte opleves som nedprioriteret, både i forskning, viden og behandling, hvilket fører til lange udredningsforløb og manglende anerkendelse af ens smerter. Samtidig viser analysen, at køn, ressourcer og sundhedskompetencer alle spiller sammen i kvindernes møde med sundhedsvæsenet. Selvom flere oplever, at deres smerter nedtones eller forklares ud fra kønnede forestillinger om kvindekroppen, har kvinder med større kendskab til systemet ofte bedre muligheder for at navigere i forløbene og insistere på hjælp. Kvindernes egne forslag til forbedringer peger derfor på behovet for mere viden om endometriose, bedre samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet, større åbenhed om faglig usikkerhed og en mere lyttende og helhedsorienteret tilgang til patienterne.

4.5 Samlet delkonklusion

4.5.1 Hvordan opleves mødet med sundhedsvæsenet?

På tværs af analysen ser vi, at mødet med sundhedsvæsenet ofte opleves som et langt og usikkert forløb, hvor kvinderne gentagne gange forsøger at få deres smerter forstået som andet og mere end almindelige menstruationssmerter. De henvender sig med stærke smerter, blødningsforstyrrelser, træthed og nedsat funktionsevne, men mødes ofte med svar om at tage smertestillende medicin, prøve hormonel prævention eller se tiden an. Sundhedsvæsenet reagerer altså ikke nødvendigvis med ingenting. De behandlinger, kvinderne tilbydes, følger ofte de gældende retningslinjer som et første skridt, eksempelvis smertestillende medicin eller hormonel behandling. Problemet er derfor ikke, at

disse løsninger i sig selv er forkerte, men at de for mange af kvinderne opleves utilstrækkelige, når de gentages uden en samlet forklaring på smerterne, uden tydelig opfølgning og uden en plan for, hvad der skal ske, hvis behandlingen ikke virker.

Medikalisering hjælper med at forstå denne dobbelthed: Kvindernes smerter bliver gjort til et medicinsk anliggende, men gennem symptombehandling frem for egentlig afklaring. Samtidig placeres symptomerne ofte i andre forklaringsrammer, før endometriose nævnes, fx stress, angst, IBS, PCO, hypokondri eller almindelige menstruationssmerter. Begreberne medical unknowns og medically unexplained symptoms tydeliggør, hvordan usikkerhed kan håndteres ved at oversætte symptomerne til kategorier, systemet allerede kender. Analysen viser også, at det synlige og målbare får stor betydning. Når scanninger, prøver eller operationer ikke viser noget entydigt, kan forløbet gå i stå. Foucaults medicinske blik og Sebrings (2021) pointe om medical gaslighting hjælper her med at forstå, hvorfor smerter uden tydelig dokumentation lettere bliver nedtonet eller gjort uklare.

Mange beskriver derfor konsultationen som et sted, hvor de skal overbevise lægen om, at smerterne er reelle. Larsen og Cecchinis videnshierarki viser, hvordan lægen har autoritet til at definere symptomerne som normale, psykiske, uklare eller behandlingskrævende. Når kvindernes erfaringer ikke får plads, opleves mødet ikke kun som manglende behandling, men som manglende anerkendelse. Endelig fortsætter mødet med sundhedsvæsenet uden for konsultationen, fordi kvinderne selv må følge op på henvisninger, journaler og prøvesvar. Administrative byrder viser dermed, hvordan sygdomsforløbet også bliver et praktisk arbejde, patienten selv må bære.

4.5.2 Hvordan formes oplevelserne af køn, viden og social klasse?

På tværs af analysen bliver det tydeligt, at kvindernes oplevelser med endometriose formes af et samspil mellem køn, sundhedskompetencer og adgang til ressourcer. Interviewene viser, at sygdommen ofte opleves som nedprioriteret i både forskning, viden og behandling, hvilket bidrager til lange udredningsforløb, manglende anerkendelse af smerter og en oplevelse af ikke altid at blive taget alvorligt. Flere kvinder oplever samtidig, at deres symptomer nedtones eller forklares ud fra kønnede forestillinger om kvindekroppen og kvinders smerter.

Analysen viser også, at kvinderne i høj grad selv må tage ansvar for deres behandlingsforløb ved at finde information, koordinere mellem forskellige instanser, følge op på henvisninger og opsøge alternative behandlingsmuligheder. Dette ansvar rammer dog ikke alle ens. Kvinder med

sundhedsfaglig viden, erfaring med systemet, stærke netværk eller økonomisk råderum har ofte bedre muligheder for at navigere i sundhedsvæsenet, argumentere for deres behov og insistere på videre udredning eller behandling. Omvendt bliver kvinder med færre ressourcer mere afhængige af, at systemet selv griber dem og viser vej.

Dermed peger analysen på, at social klasse ikke kun handler om økonomi, men også om viden, overskud, støtte og evnen til at fremstå som en legitim patient i mødet med sundhedsvæsenet. Kvindernes erfaringer kan derfor ikke forklares ud fra køn, klasse eller sundhedskompetencer alene, men må forstås som et samspil mellem disse faktorer. Selvom kvinderne møder mange af de samme strukturelle udfordringer, har de ikke de samme muligheder for at håndtere dem. Samtidig peger kvindernes egne forslag til forbedringer på behovet for mere viden om endometriose, bedre samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet, større åbenhed om faglig usikkerhed samt en mere lyttende og helhedsorienteret tilgang til patienterne.

5. Diskussion

På tværs af analysen tegner der sig et billede af kvinder, som ofte møder et sundhedsvæsen, hvor vejen til anerkendelse, udredning og behandling er lang og præget af usikkerhed. I vores analyse har vi vist, hvordan kvindernes oplevelser formes af et komplekst samspil mellem køn, sundhedskompetencer og adgang til ressourcer, samtidig med at strukturelle forhold i sundhedsvæsenet også har betydning for deres muligheder for at blive hørt og få den hjælp, de efterspørger. I det følgende afsnit, vil vi diskutere hvordan de metodiske valg har bidraget til at besvare vores forskningsspørgsmål. Derudover vil vi diskutere, vores forventninger og de fund, vi har gjort stemmer overens, samt de bredere konsekvenser, kvindernes erfaringer i sundhedsvæsenet har for samfundet.

5.1 Metodiske valg og diskussion af processen

Et centralt metodisk forhold i vores undersøgelse har været udfordringen ved at sikre en repræsentation af kvinder fra forskellige sociale klasser. Da undersøgelsen bygger på kvalitative interviews, var der fra starten et ønske at inkludere kvinder med forskellige sociale og økonomiske baggrunde. Dette viste sig dog at være vanskeligt at udføre i praksis. Rekrutteringen af interviewpersoner foregik primært gennem Facebook, hvilket betød, at vi ikke havde mulighed for at anvende en stratificeret

sampling, hvor deltagere på forhånd kunne udvælges ud fra bestemte kriterier som social klasse, alder eller uddannelsesniveau.

Denne begrænsning skyldes både tidsmæssige og etiske hensyn. Det afgørende i interviewsituationen var derfor ikke at få interviewpersonerne til at tale direkte om klasse, men at skabe plads til oprigtige og umiddelbare fortællinger om deres møder med sundhedsvæsenet. Vi ønskede at få adgang til de rå erfaringer, frustrationer, følelser og refleksioner, som knyttede sig til deres sygdomsforløb frem for svar, der var formet af en bevidsthed om, at vi undersøgte social klasse. Samtidig vurderede vi, at en mere omfattende screeningsproces kunne have virket afskrækkende for potentielle deltagere. Vi har derfor prioriteret at få flere interviewpersoner ind, og indsamlede i stedet kun en kort baggrunds-information om hver deltager for at få en overordnet forståelse af deres sociale position. Selvom denne fremgangsmåde var tilstrækkelig til vores analyse, ville det metodisk set have været en fordel med en mere systematisk udvælgelse af deltagere. Det betyder, at vores interviewpersoner ikke er fordelt helt, som vi oprindeligt havde ønsket. Mange af kvinderne kan f.eks. placeres i middelklassen, mens vi ikke har nogle deltagere, der tydeligt kan kategoriseres som tilhørende overklassen.

Et andet væsentligt metodisk valg var, at vi som hovedregel begge deltog i interviewene, og at vi, når det var muligt, gennemførte dem fysisk hos deltagerne. Dette valg var tidskrævende, både i forhold til koordinering og transport, men blev prioriteret ud fra et ønske om at skabe trygge rammer for interviewpersonerne. Da emnet omhandler personlige erfaringer med sygdom og mødet med sundhedsvæsenet, vurderede vi, at nærvær og tillid var afgørende for at skabe åbne samtaler. Set i bakspejlet har dette valg også haft metodiske fordele i analyseprocessen. Da vi begge har været til stede ved næsten alle interviews, har vi fået et fælles og grundigt kendskab til det empiriske materiale. Det har gjort det lettere at diskutere vores fortolkninger, finde mønstre i interviewene og bruge citater i analysen. Samtidig har det mindsket risikoen for, at vigtige detaljer eller nuancer gik tabt mellem interviewene og analysearbejdet.

Under interviewene valgte vi at have en forholdsvis åben og imødekommende interviewstil. Vi udfordrede sjældent deltagernes udsagn eller stillede kritiske spørgsmål til deres oplevelser. Dette skyldes, at vi var interesserede i at forstå kvindernes egne erfaringer og meningsdannelser frem for at verificere deres udsagn. En ulempe ved denne tilgang er, at nogle udsagn muligvis ikke blev undersøgt eller nuanceret yderligere under interviewene. Til gengæld vurderer vi, at den trygge atmosfære gjorde det muligt for deltagerne at dele detaljerede fortællinger, som har været vigtige for vores analyse af deres oplevelser med sundhedsvæsenet.

Interviewene gav os adgang til kvindernes oplevelser af disse forløb, men ikke til selve interaktionerne eller beslutningsprocesserne i sundhedsvæsenet. Dette kunne man have gjort ved at udføre observationer, hvilket vi dog har fravalgt i vores undersøgelse. Selvom vi vurderede, at observationer ville være svære at gennemføre af både etiske og praktiske årsager, kunne de have bidraget med andre indsigter end interviews. Vores undersøgelse bygger på kvindernes egne fortællinger om mødet med sundhedsvæsenet, og vi har derfor primært fået adgang til deres oplevelser og fortolkninger af møderne. Observationer kunne have gjort det muligt at undersøge interaktionen mellem patienter og sundhedsprofessionelle mere direkte og dermed bedre kunne belyse, hvordan forståelser, misforståelser og magtrelationer udspiller sig i praksis.

Særligt i forhold til vores forskningsspørgsmål kunne et observationsstudie have været interessant, fordi mange af de problematikker, kvinderne beskriver, knytter sig til længere sygdomsforløb. Et mere omfattende observationsstudie kunne f.eks. have fulgt enkelte patienters forløb over en længere periode og givet indsigt i deres samlede kontakt med sundhedsvæsenet. På den måde kunne man have fået et mere detaljeret billede af, hvordan et sygdomsforløb udvikler sig over tid, og hvordan forskellige beslutninger i systemet påvirker patienternes muligheder for udredning og behandling.

Observationer kunne også have gjort det muligt at undersøge forhold, som interviewpersonerne ikke nødvendigvis selv er bevidste om eller efterfølgende husker at fortælle om. Omvendt ville en sådan tilgang være meget ressourcekrævende og vanskelig at gennemføre inden for vores rammer. Derfor vurderer vi stadig, at semistrukturerede interviews var den mest hensigtsmæssige måde for os til at undersøge kvindernes oplevelser, men observationsstudier kunne være relevante for fremtidig forskning på området.

5.2 Teoretiske forventninger i lyset af empiriske fund

Et centralt formål med vores undersøgelse har været at undersøge, hvordan social klasse påvirker kvinders oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med menstruationssmerter og endometriose. Med afsæt i Bourdieus klasseforståelse forventede vi, at kvindernes klasseposition ville have en betydning for deres muligheder for at navigere i sundhedsvæsenet, blive taget alvorligt og få adgang til udredning og behandling. Vi forventede særligt, at kvinder med en høj kulturel kapital ville have lettere ved at kommunikere med læger og andre sundhedsprofessionelle, have indsigt i systemets strukturer og derfor opnå en mere smidig vej gennem sundhedsvæsenet.

På flere måder blev denne forventning bekræftet. Analysen viser, at nogle kvinder besidder ressourcer i form af højere uddannelse, der gør dem bedre i stand til at argumentere for deres sag, stille spørgsmål til lægerne og insistere på flere undersøgelser eller henvisninger. Disse kvinder virker ofte mere sikre i mødet med sundhedsvæsenet og har lettere ved at udfordre lægernes vurderinger. Dette stemmer overens med Bourdieus forståelse af, at forskellige former for kapital kan give fordele inden for bestemte felter. Omvendt viste analysen dog også, at sammenhængen mellem klasseposition og oplevelser i sundhedsvæsenet var mere kompleks, end vi havde forventet. Selvom vi fandt det, der kan betegnes som kulturel sundhedskapital, var den ikke nødvendigvis knyttet til en bestemt klasseposition. Tværtimod viste flere af de kvinder, der havde størst viden om sundhedsvæsenet, sig ikke at være placeret højt i en social klasseposition. Nogle af dem der havde størst kendskab til sundhedsvæsenet, var f.eks. førtidspensionister, og havde erhvervserfaring som lægesekretær eller SOSU-assistent. Deres styrke i mødet med sundhedsvæsenet udsprang derfor ikke primært af uddannelsesniveau, indkomst eller klassisk kulturel og økonomisk kapital, men af et indgående kendskab til sundhedsvæsenets procedurer og sprog.

På den måde fandt vi det, vi på forhånd havde forventet at finde, men ikke nødvendigvis i den form, vi havde forestillet os. Hvor vi oprindeligt forstod kulturel sundhedskapital som noget der var defineret ud fra klasseposition, peger vores analyse på, at kendskab til sundhedsvæsenet i sig selv kan fungere som en særlig form for kapital i sundhedsfeltet. Denne kapitalform giver kvinderne bedre muligheder for at forstå systemet, navigere mellem forskellige instanser og kommunikere på måder, der anerkendes af sundhedsprofessionelle.

Vores fund giver desuden anledning til at diskutere forskellen mellem Kristian Larsen (2021) og Janet Shims (2010) forståelser af kulturel sundhedskapital. Hvor Larsen primært forbinder sundhedsrelaterede ressourcer med social klasse og individers position i det sociale rum, er Shim mere optaget af, hvordan disse ressourcer kommer til udtryk i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Hos Shim handler kulturel sundhedskapital derfor ikke kun om, hvilke ressourcer patienten har, men også om hvordan disse ressourcer bliver mødt og anerkendt af sundhedsvæsenet.

Vores analyse peger især i retning af Shims forståelse. Flere af de kvinder, der stod stærkest i mødet med sundhedsvæsenet, tilhørte ikke nødvendigvis en høj social klasse. Deres styrke bestod i stedet af et indgående kendskab til sundhedsvæsenets sprog og arbejdsgange, som de havde opnået gennem tidligere arbejde i sundhedssektoren eller mange års erfaring som patienter. Det tyder på, at kulturel sundhedskapital ikke kun hænger sammen med social klasse, men også kan opbygges gennem

erfaringer med sundhedsvæsenet. På den måde nuancerer vores analyse forestillingen om, at kulturel sundhedskapital primært udspringer af klasseposition. Samtidig understøtter vores fund Shims pointe om, at bestemte former for viden og kommunikationskompetencer giver fordele i mødet med sundhedsvæsenet. Vores analyse peger derfor på, at kulturel sundhedskapital kan opbygges gennem flere forskellige veje end uddannelse og social klasse alene, og at erfaring med sundhedsvæsenet i sig selv er en vigtig ressource i sundhedsfeltet.

Dette betyder dog ikke, at social klasse er uden betydning. Tværtimod kan man argumentere for, at klasse og viden arbejder sammen. De kvinder, vi havde placeret i højere social klasse, havde bedre muligheder for at opsøge viden om sygdommen og alternative behandlinger. De havde desuden mindre tålmodighed med det offentlige sundhedsvæsen, og pegede flere gange på, at privat behandling ikke var udelukket. Samtidig så vi, at kvinder med erfaring fra sundhedssektoren bruger deres viden til at stå stærkere i mødet med sundhedsvæsenet, selv hvis de ikke nødvendigvis befinder sig højt i det traditionelle klassehierarki. Derfor kan vores fund forstås intersektionelt, hvor forskellige ressourcer og positioner virker sammen og skaber forskellige handlemuligheder. Klasse virker altså ikke til isoleret set at afgøre kvindernes oplevelser, men får betydning i samspil med andre faktorer, såsom viden om sundhedsvæsenet. Omvendt så vi, at kvinderne i en lavere klasseposition uden viden om sundhedsvæsenet ikke var lige opmærksomme på alternative behandlingsmuligheder, og hvordan man kan argumentere for at komme igennem systemet.

Dette blev også tydeligt i kvindernes brug af alternative behandlingsformer. Vi havde forventet, at nogle kvinder ville opsøge alternative behandlinger, men ikke i det omfang, vi fandt. Langt størstedelen af deltagerne beskrev, hvordan de efter lange og frustrerende forløb i det offentlige sundhedsvæsen begyndte at opsøge alternative behandlere eller behandlingsformer. Det skete ofte, fordi de oplevede, at de ikke kom videre i systemet, eller at de behandlinger, de fik tilbudt, primært dæmpede symptomer frem for at forklare smerterne. På forhånd forventede vi, at denne form for søgen efter alternativer især ville være udbredt blandt kvinder med høj kulturel og økonomisk kapital. Det hænger blandt andet sammen med Merrild et al.'s (2016) pointe om, at patienter ikke passivt modtager sundhedsprofessionelles anbefalinger, men fortolker, forhandler og nogle gange modsætter sig dem på baggrund af deres egne erfaringer og ressourcer.

Vores materiale viser dog, at brugen af alternative eller supplerende behandlingsformer ikke kun findes blandt kvinder i højere klassepositioner. Også kvinder i lavere klassepositioner benyttede sig f.eks. af gynækologisk fysioterapi. Forskellen ligger dog i, hvordan adgangen til disse behandlinger

opstår. For nogle kvinder blev gynækologisk fysioterapi tilbudt gennem sygehuset som en del af det offentlige behandlingsforløb og var derfor dækket økonomisk. For andre kvinder med flere ressourcer, var lignende behandlinger noget, de selv opsøgte og betalte for uden for det offentlige system. Dermed handler forskellen ikke om, hvorvidt kvinderne ønsker eller bruger supplerende behandling, men om hvorvidt behandlingen bliver stillet til rådighed gennem det offentlige, eller om den kræver, at patienten selv har økonomi, viden og overskud til at finde og finansiere den.

Denne observation peger på et aspekt, som vi ikke havde inddraget nok i vores teoretiske ramme. Litteraturen inden for Complementary and Alternative Medicine (CAM) beskæftiger sig netop med brugen af behandlingsformer uden for det almindelige sundhedsvæsen. CAM omfatter blandt andet akupunktur, kosttilskud, naturmedicin, kiropraktik, massage og forskellige holistiske behandlingsformer (Johns Hopkins Medicine, 2024). Forskning på området viser, at patienter ofte opsøger alternative behandlinger, når de oplever, at konventionel behandling ikke giver de ønskede resultater, eller når de savner en mere holistisk forståelse af deres symptomer. Flere studier peger desuden på, at patienter med kroniske smerter og langvarige sygdomsforløb er særligt tilbøjelige til at anvende alternative behandlingsformer, netop fordi de oplever begrænsninger i det etablerede sundhedssystem (Bishop & Lewith, 2010: 16). Set i lyset af vores fund kunne CAM-perspektivet derfor have bidraget med en vigtig analytisk dimension til forståelsen af kvindernes handlemønstre. Hvor vi primært havde fokus på klasse, kapital og relationen mellem patient og sundhedsvæsen, peger materialet på, at mange kvinder aktivt søger nye forklarings- og behandlingsmuligheder uden for det offentlige system.

En sidste pointe, som analysen tydeliggør, er, at kvindernes positive oplevelser ofte opstår, når sundhedsprofessionelle fraviger de mest rutineprægede arbejdsgange. Det gælder f.eks., når lægen ikke kun tilbyder standardiserede svar som smertestillende eller hormonel behandling, men i stedet lytter, følger op eller henviser videre. Dermed peger analysen på, at bedre behandling ikke nødvendigvis kræver, at lægen gør noget ekstraordinært, men at vedkommende handler mindre standardiseret og i højere grad tager udgangspunkt i patientens konkrete situation.

Samlet set peger de fund, vi finder i undersøgelsen på, at social klasse stadig har betydning for kvinders møder med sundhedsvæsenet, men ikke nødvendigvis på den måde, vi oprindeligt forventede. Analysen viser, at ressourcer og kapital spiller en rolle for kvinders muligheder for at navigere i systemet, men samtidig tyder det også på, at specifik viden om sundhedsvæsenet kan være mindst lige så afgørende som traditionel klasseposition. Derudover så vi, at oplevelser af utilstrækkelig hjælp og

manglende anerkendelse kan få kvinder til at bevæge sig mod alternative behandlingsformer på tværs af sociale grupper. Undersøgelsen har dermed ikke afkræftet betydningen af klasse, men nuanceret forståelsen af, hvilke ressourcer der faktisk gør en forskel i mødet med sundhedsvæsenet.

5.3 Konsekvenser for samfundet

På tværs af analysen bliver det tydeligt, at kvindernes erfaringer med endometriose ikke kun har betydning for deres egne sygdomsforløb, men også rejser nogle bredere spørgsmål om sundhedsvæsenets prioriteringer, tillid og ulighed. Når kvinderne i årevis lever med smerter og gentagne kontakter til sundhedsvæsenet, får det ikke kun konsekvenser for deres hverdagsliv, men også for deres muligheder for at passe arbejde, indgå i sociale relationer og have tillid til det offentlige system. Derfor kan endometriose ikke kun forstås som et individuelt sygdomsproblem, men også som et samfundsmæssigt spørgsmål.

Det betyder dog ikke, at man uden videre kan konkludere, at sundhedsvæsenet blot bør prioritere endometriose over andre sygdomme. Sundhedsvæsenet er nødt til at prioritere, fordi ressourcerne er begrænsede, og fordi nogle sygdomme kræver hurtig behandling for at undgå dødsfald. Det er derfor både rimeligt og nødvendigt, at sygdomme som kræft har særlige pakkeforløb og hurtige adgangsveje. Samtidig peger vores analyse på, at der opstår et problem, hvis sygdomme, der ikke nødvendigvis er dødelige, men som kan ødelægge livskvalitet, arbejdsevne og fertilitet gennem mange år, konsekvent placeres længere nede i systemets prioriteringer. Diskussionen handler derfor ikke om at sætte kræft og endometriose op mod hinanden, men om hvorvidt sundhedsvæsenets forståelse af alvor i tilstrækkelig grad rummer langvarig smerte, funktionsnedsættelse og tab af livskvalitet.

5.3.1 Når det offentlige sundhedsvæsen bliver et andetvalg

En mulig konsekvens af kvindernes erfaringer er, at det offentlige sundhedsvæsen risikerer at blive et andetvalg for de kvinder, der har ressourcer til at søge andre muligheder. Som vi allerede har diskuteret, opsøger flere af kvinderne private eller alternative behandlingsformer, når de oplever, at de offentlige tilbud ikke er tilstrækkelige. Det betyder ikke nødvendigvis, at kvinderne afviser lægefaglig behandling eller ikke ønsker at bruge det offentlige sundhedsvæsen. Tværtimod viser materialet, at mange netop har forsøgt igen og igen at få hjælp i det offentlige system. Problemet opstår, når de oplever, at de selv må finde andre muligheder, hvis de skal videre. For nogle kan det føre til, at private

eller alternative løsninger bliver et supplement. For andre kan det blive en nødvendighed, hvis de oplever, at det offentlige system ikke reagerer.

Det er samfundsmæssigt problematisk, fordi det udfordrer idealet om et universelt sundhedsvæsen. Hvis nogle kvinder kan betale sig til private udredninger, behandlinger eller alternative tilbud, mens andre ikke kan, bliver adgangen til hjælp i praksis afhængig af mere end medicinsk behov. Det samme gælder, hvis nogle kvinder har sundhedsfaglig viden, netværk eller erfaring med systemet, som gør det lettere for dem at presse på, stille de rigtige spørgsmål eller finde ud af, hvilke muligheder der findes. Dermed handler problemet ikke kun om adgang til private tilbud, men om hvad der sker med tilliden til det offentlige sundhedsvæsen, når nogle patienter oplever, at de må ud af systemet for at blive taget alvorligt.

Tanja fortæller om, hvordan hendes praktiserende læge efter et langt forløb taler om en slags "plan B", hvor hun kan henvises i et kræftpakkeforløb, fordi nogle af hendes symptomer på papiret kan ligne symptomer på æggestokkræft. Først da hun bliver henvist gennem kræftpakken, oplever hun, at der hurtigt begynder at ske noget. Det kan på den ene side forstås som en læge, der forsøger at hjælpe sin patient videre i et system, hvor de almindelige adgangsveje ikke har fungeret tilstrækkeligt. På den anden side peger eksemplet på et mere grundlæggende problem: at nogle sygdomme udløser behandling langt hurtigere end andre.

Det er selvfølgelig vigtigt, at en reel mistanke om kræft fører til hurtig udredning. Kræftpakkerne er netop etableret, fordi tid kan være afgørende for overlevelse. På den anden side rejser episoden et vigtigt spørgsmål om sundhedsvæsenets prioriteringer. Hvis en patient med langvarige og alvorlige underlivssmerter først oplever reel fremdrift, når hendes symptomer kan kobles til en mulig kræftmistanke, rejser det spørgsmål om sundhedsvæsenets prioriteringer. Virker prioriteringerne efter hensigten, hvis patienter må presses ind i en anden sygdomskategori for at få adgang til hurtigere udredning?

Det rejser også spørgsmålet om, hvordan man sikrer, at penge og ressourcer faktisk bliver brugt på de patientgrupper, de er tiltænkt. Hvis kræftpakkeforløb i praksis også bliver brugt som en adgangsvej for patienter, der egentlig har behov for hurtigere gynækologisk udredning, risikerer det at presse kapaciteten i de forløb, der er målrettet kræftpatienter. Dermed kan patienter med reel kræftmistanke i værste fald komme længere bag i køen, samtidig med at patienter med endometriose stadig ikke får den behandling, de har brug for. Dermed bliver problemet ikke alene, at kvinder med endometriose

kan have svært ved at få adgang til relevant udredning, men også at presset kan flyttes over i forløb, der oprindeligt er etableret for patienter med en anden og mere akut mistanke om kritisk sygdom.

5.3.2 Endometriose som samfundsøkonomisk problem

En anden samfundsmæssig konsekvens er, at endometriose kan blive dyrt for samfundet, når sygdommen først anerkendes og behandles sent. Det gælder ikke kun de direkte udgifter til lægebesøg, scanninger, medicin, operationer og hospitalsforløb. Det handler også om de indirekte omkostninger, der opstår, når kvinder har sygedage, må gå ned i tid, får afbrudt uddannelsesforløb eller mister tilknytning til arbejdsmarkedet. Flere af kvinderne i vores analyse beskriver netop, hvordan de forsøger at blive ved med at passe skole, arbejde og sociale forpligtelser, selv når smerterne er meget voldsomme. De samfundsøkonomiske konsekvenser opstår derfor ikke, fordi kvinderne hurtigt trækker sig fra hverdagslivet, men fordi sygdommen gradvist gør det sværere for dem at deltage.

Dette er vigtigt, fordi endometriose ofte ikke bliver forstået som en akut eller livstruende sygdom. Den kan derfor lettere blive placeret lavere i prioriteringen end sygdomme, hvor risikoen for død er mere tydelig. Men hvis man kun vurderer sygdommes alvor ud fra dødelighed, overser man de sygdomme, der ikke nødvendigvis slår ihjel, men som kan begrænse livet i mange år. Her bliver formuleringen om, at *“kvinder lider, mænd dør”*, relevant som en bredere samfundskritik (Lindahl-Jacobsen, 2024). Pointen er ikke, at endometriose skal sidestilles med dødelige sygdomme, men at kvinders sygdomme og smerter kan blive mindre synlige, fordi de ofte viser sig som langvarig lidelse frem for akut dødelighed. Det er også relevant i lyset af, at kvinder generelt lever længere end mænd, men ofte har flere år med dårligt helbred. Hvis sundhedsvæsenet ikke i tilstrækkelig grad vægter livskvalitet og funktionsevne, risikerer man at undervurdere sygdomme, der især rammer kvinder (Lindahl-Jacobsen, 2024).

Den lange vej til diagnose understreger denne problematik. Som nævnt tidligere går der i gennemsnit 7 til 10 år fra de første symptomer opstår, til en kvinde får stillet en endometriosed diagnose. Derudover viser britiske tal, at 70 % af kvinderne havde været hos deres praktiserende læge mindst fem gange, før de fik diagnosen, mens næsten halvdelen havde været der ti gange eller mere. Disse tal peger på, at sen diagnose ikke kun er et individuelt problem, men også et systemproblem. Hver konsultation uden afklaring er både en belastning for kvinden og en udgift for sundhedsvæsenet. Hvis kvinder gentagne gange søger hjælp uden at komme videre, kan det derfor diskuteres, om den tilsyneladende afventende tilgang reelt set er billigere for samfundet på længere sigt.

Samtidig er det vigtigt ikke at konkludere, at tidligere og mere indgribende behandling altid er løsningen. Analysen viser, at nogle af de kvinder, der senere har fået mere omfattende behandling, ikke nødvendigvis bliver smertefrie. Flere beskriver fortsatte komplikationer, nye smerter eller andre helbredsproblemer efter operationer. Dog beskriver de selv, at de tror, at tidligere reelt indgriben havde hjulpet dem og gjort, at de ikke havde samme vidtrækkende komplikationer i dag. Pointen er derfor ikke, at alle kvinder bør opereres hurtigere, eller at mere indgribende behandling i sig selv er løsningen. Pointen er derimod, at kvinderne tidligere bør have adgang til en kvalificeret vurdering, tydelig opfølgning og en konkret plan for, hvad der skal ske, hvis den første behandling ikke virker.

Her ligger et centralt dilemma for sundhedsvæsenet. På den ene side skal man undgå overbehandling og unødvendige indgreb. På den anden side kan langvarig afventning også have store omkostninger. Når kvinder i årevis lever med smerter, der påvirker uddannelse, arbejde, fertilitet og psykisk trivsel, er det ikke omkostningsfrit, at systemet venter. Tidlig anerkendelse behøver derfor ikke betyde hurtig operation. Det kan også betyde bedre information, mere systematisk opfølgning og hurtigere henvisning ved manglende effekt af behandling.

Diskussionen hænger også sammen med, hvordan samfundet vurderer sygdommes alvor. Endometriose anslås at ramme omkring hver tiende kvinde i den fødedygtige alder, men sygdommen har historisk haft svært ved at opnå samme opmærksomhed som andre udbredte sygdomme. Når professor Mette Nyegaard beskriver, at hun blev mødt med spørgsmålet om, hvorvidt hun ikke kunne *“forske i noget, man kan dø af”*, viser det en bredere forståelse af prioritering mellem sygdomme, hvor dødelighed får stor betydning for, hvad der opfattes som vigtigt. Det er forståeligt, at sygdomme med høj dødelighed prioriteres højt. Men hvis sygdomme, der primært medfører kronisk smerte og nedsat livskvalitet, får mindre forskning, kan det skabe en selvforstærkende proces. Mindre forskning giver mindre viden, mindre viden giver dårligere diagnostik og behandling til fremtiden, og det kan igen føre til, at sygdommen fortsat fremstår som uklar og vanskelig at prioritere.

Endometriose, og kvindesygdomme generelt, bør derfor diskuteres politisk som et samfundsøkonomisk problem og ikke kun som et individuelt sygdomsforløb. Hvis man alene ser på direkte sundhedsudgifter, der falder i dag, risikerer man at undervurdere sygdommens samlede konsekvenser fremadrettet. Når man også medregner sygefravær, nedsat arbejdssevne, tabt uddannelse, fertilitetsbehandling, psykisk belastning og gentagne kontakter til sundhedsvæsenet, bliver det tydeligt, at sen anerkendelse og diagnosticering kan have en høj pris. Det betyder ikke, at alle ressourcer skal flyttes fra andre sygdomsområder til endometriose. Men det betyder, at kvindesygdomme som endometriose

bør fylde mere i diskussionen om, hvordan sundhedsvæsenet prioriterer mellem forskellige former for sygdomsbyrde.

Samlet set peger analysen på, at konsekvenserne af underprioritering ikke kun rammer den enkelte kvinde. De kan også påvirke tilliden til det offentlige sundhedsvæsen, forstærke social ulighed og skabe samfundsøkonomiske omkostninger. Derfor er spørgsmålet ikke kun, hvordan kvinder med endometriose kan få bedre behandling, men også hvordan sundhedsvæsenet kan blive bedre til at tage ikke-dødelige, kroniske og kønnede sygdomme alvorligt, før de udvikler sig til langvarige og komplekse forløb.

5.4 Hvad bør samfundet gøre anderledes

I følgende afsnit vil vi diskutere, hvilke samfundsmæssige implikationer opgavens fund peger på. Analysen har vist, at endometriose ikke bare er en sygdom, der rammer individer, men også et problem, der har sociale, sundhedspolitiske og samfundsøkonomiske konsekvenser. Når kvinder i årevis lever med smerter, uvished og uklare behandlingsforløb, påvirker det ikke kun deres kroppe, men også deres uddannelse, arbejdsliv, relationer og tillid til sundhedsvæsenet. På den baggrund diskuterer vi først, hvad samfundet bør fokusere på, hvis kvinder med endometriose skal mødes tidligere og mere kvalificeret. Derefter peger vi på, hvordan fremtidig forskning kan bygge videre på opgavens fund.

5.4.1 Samfundet bør fokusere på

Med fundene i vores analyse, er der klare tegn på, at endometriose både skaber individuelle, sociale og samfundsøkonomiske problemer, hvilket rejser spørgsmålet om, hvad samfundet kan og bør gøre anderledes. Analysen peger ikke på én enkel løsning, men på behovet for en mere sammenhængende indsats, hvor kvinder ikke selv skal bære ansvaret for at finde viden, koordinere deres forløb og insistere på at blive taget alvorligt. Særligt peger det på et behov for mere forskning, bedre organisering og en større åbenhed over for de erfaringer, der allerede findes blandt patienter og i international forskning.

For det første er der klare indikatorer på et større behov for mere forskning i endometriose og kvindesygdomme generelt. Flere af de problemer, som kvinderne beskriver, hænger netop sammen med manglende viden: usikkerhed om symptomer, uklare behandlingsmuligheder og begrænsede

muligheder, når Panodil, hormonspiral eller p-piller ikke hjælper. Flere midler til forskning i kvinders sundhed er derfor noget, som flere af kvinderne fremhæver som nødvendige, men forskning tager tid. Det betyder, at mere forskning i sig selv ikke nødvendigvis hjælper de kvinder, der står i systemet nu. Derfor kan en del af løsningen også være, at det danske sundhedsvæsen i højere grad forholder sig til international forskning og udenlandske guidelines, mens den danske viden udvikles. Det betyder ikke, at behandlinger fra udlandet ukritisk skal inddrages, men som Sofie beskriver, er der et hierarki i forhold til, hvilke lande man vil bruge undersøgelser fra, selvom *“en kvinde er en kvinde, og endometriose er endometriose”*. Hun har en god pointe i, at *“man skal kigge kritisk på, hvordan studiet er lavet, og hvordan er den viden indhentet, men et menneske er et menneske, uanset hvor man kommer fra.”*

Denne problematik kan også forstås gennem litteraturen om *medical unknowns*. Selvom læger i princippet har mulighed for at ordinere lægemidler uden for anbefalingerne, forudsætter det, at de har tilstrækkelig viden og tillid til behandlingen. Flere af kvinderne beskriver imidlertid situationer, hvor de selv har opsøgt international forskning eller udenlandske behandlingstilbud og efterfølgende præsenteret denne viden for deres læge. I sådanne situationer kan der opstå en asymmetri, hvor patienten på et afgrænset område fremstår mere vidende end lægen. Det betyder ikke nødvendigvis, at patienten har større medicinsk ekspertise end lægen, men det kan synliggøre den usikkerhed, der kendetegner et forskningsfelt, hvor viden fortsat er begrænset og under udvikling. Fra lægens perspektiv kan det være vanskeligt at anbefale eller ordinere en behandling, som ikke indgår i de danske retningslinjer, eller som de ikke har tilstrækkeligt kendskab til. I sådanne tilfælde kan det opleves mere forsvarligt at holde sig til etablerede behandlingsformer, selv når patienten præsenterer forskning eller erfaringer fra andre lande.

F.eks. indgår progestongel i behandlingsanbefalinger fra blandt andet Tyskland, Frankrig, Canada og USA: *“All the above-mentioned guidelines agree that the combined oral contraceptive pill, progestogens are therapies recommended for endometriosis associated pain.”* (Kalaitzopoulos et al., 2021). Det er imidlertid ikke nævnt i den danske vejledning, hvorfor det ikke er en anerkendt behandlingsform i Danmark (Kirschner, 2024). Dermed ikke sagt, at danske læger ukritisk skal følge andre landes praksis, men derimod at danske retningslinjer løbende bør orientere sig mod kvalitetssikret international forskning, når den danske viden endnu er begrænset.

I forlængelse af dette vil vi pege på et konkret politisk løsningsforslag: at den nye sundhedsminister, tager initiativ til, at Sundhedsstyrelsen udarbejder en opdateret national vejledning til læger om

opsporing, samtale og videre håndtering ved mistanke om endometriose. En sådan vejledning bør ikke erstatte eksisterende kliniske retningslinjer eller lægefagligt skøn, men fungere som et let tilgængeligt redskab, særligt i almen praksis, hvor mange kvinder første gang præsenterer deres symptomer. Formålet er at styrke lægers opmærksomhed på endometriose, mindske risikoen for normalisering af alvorlige menstruationssmerter og sikre, at kvinder tidligere mødes med viden, omsorg og en tydelig plan for det videre forløb.

Et centralt fund i analysen er netop, at mange af kvinderne oplever stærke smerter allerede fra en ung alder, men at smerterne ofte bliver forklaret som almindelige menstruationssmerter. Derfor bør en national vejledning tydeligt markere, at menstruation ikke skal gøre ondt i en sådan grad, at den bliver invaliderende for patienten. Den bør samtidig beskrive de centrale symptomer, som læger bør være særligt opmærksomme på. Vejledningen bør tilmed beskrive, hvad lægen konkret kan gøre i konsultationen, og at de kan kontakte Endo-linjen ved tvivl. Vores analyse viser, at kvinderne ikke kun efterspørger hurtigere diagnose, men også at blive mødt på en måde, hvor deres smerter anerkendes som reelle. Derfor bør vejledningen indeholde anbefalinger om, at lægen aktivt lytter, og undersøger, hvordan symptomerne påvirker hverdagsliv, uddannelse, arbejde og sociale relationer. Et centralt element bør være, at patientens egen fortælling behandles som relevant viden, også når symptomerne ikke umiddelbart kan dokumenteres gennem scanninger eller prøver. Samtidig bør vejledningen ikke fremstille de nuværende behandlingsmuligheder som forkerte. Smertestillende medicin og hormonel prævention er fortsat relevante dele af et endometrioseforløb. Problemet opstår, når disse løsninger gentages uden tilstrækkelig forklaring, opfølgning eller plan for, hvad der skal ske, hvis behandlingen ikke virker. Vejledningen bør derfor understrege, at standardbehandling altid bør kombineres med tydelig information, en konkret opfølgningsplan og overvejelse om videre gynækologisk vurdering ved vedvarende, invaliderende eller uklare symptomer. På den måde kan patienten undgå at stå alene med ansvaret for selv at finde viden, koordinere sit forløb og presse på for at blive taget alvorligt.

For at konkretisere, hvordan en sådan vejledning kunne omsættes i praksis, har vi i Figur 14 ved hjælp af GAI udarbejdet en illustration, der viser et muligt eksempel på, hvordan læger kan støttes i at genkende symptomer, spørge systematisk ind til patientens erfaringer og handle ved mistanke om endometriose.

Figur 14 - Illustration af en informationspjece til lægerne i almen praksis



Kilde: ChatGPT med konkrete prompts fra os om, hvad pjecen skal indeholde

Analysen påpeger desuden behovet for flere ressourcer til de dele af sundhedsvæsenet, der møder og behandler kvinder med endometriose. Flere af kvinderne oplever, at de bliver sendt rundt mellem egen læge, gynækolog, hospital og alternative tilbud uden en klar plan. Det er ikke nødvendigvis, fordi ingen vil hjælpe, men fordi ingen har det samlede ansvar for forløbet. Her kunne en koordinator, ifølge mange af kvinderne, være relevant. En koordinator, f.eks. en specialsygeplejerske eller anden fagperson med viden om endometriose, kunne hjælpe patienterne med at forstå deres muligheder, samle information, følge op på henvisninger og skabe overblik over, hvor de skal henvende sig. Det ville især kunne hjælpe de kvinder, der ikke selv har sundhedskompetencer, økonomiske ressourcer eller et stærkt netværk at trække på, og dermed sikre, at alle har mulighed for samme behandling uanset baggrund.

For det tredje peger analysen på, at der kan være behov for behandlingstilbud, der i højere grad tager højde for, at endometriose ikke kun opleves som et gynækologisk problem, men som en sygdom, der kan påvirke hele kroppen og hele hverdagen. Mange af kvinderne beskriver andre sygdomssymptomer og følgevirkninger, f.eks. tarmproblemer, psykiske belastninger og træthed, foruden arbejdsmæssige konsekvenser og sociale begrænsninger. På den baggrund kan en mere tværfaglig og helhedsorienteret tilgang fremstå som en oplagt løsning. Samtidig er det vigtigt at holde sig for øje, om det offentlige sundhedsvæsen reelt har mulighed for at imødekomme dette fuldt ud. Sundhedsvæsenet er organiseret omkring bestemte specialer og retningslinjer, og det er derforuden nødt til at prioritere mellem begrænsede ressourcer. Det betyder, at et mere helhedsorienteret forløb ikke bare kan indføres som en simpel forbedring, men vil kræve både tid, koordinering, fagpersoner og økonomiske ressourcer.

Samlet set peger analysen på, at samfundets indsats mod endometriose ikke kun bør handle om mere behandling, men om anerkendelse, bedre koordinering og mere viden. Kvinderne efterspørger ikke nødvendigvis én bestemt løsning, men et system, der lytter, undersøger og hjælper dem videre, før sygdommen får lov til at præge hele deres hverdagsliv. Hvis samfundet vil reducere både de menneskelige og økonomiske omkostninger ved endometriose, kræver det derfor en indsats, der både styrker forskningen, udvider den faglige horisont, forbedrer organiseringen af forløb og inddrager de kvinder, som lever med sygdommen.

5.4.2 Fremtidig forskning

På baggrund af opgavens fund er der flere områder, som fremtidig forskning indenfor feltet med fordel kan undersøge nærmere. Først og fremmest bør fremtidige studier inkludere flere interviewpersoner og en mere systematisk variation i sociale klassepositioner. Vores opgave viser, at klasse har betydning, men også at klasse ikke virker isoleret. Kendskab til sundhedsvæsenet, sundhedsfaglig viden, netværk, økonomi og overskud tyder på at have stor betydning for kvindernes handlemuligheder. Samtidig har vores datamateriale ikke givet mulighed for at undersøge hele spændet mellem sociale klasser i tilstrækkelig dybde. Fremtidige studier kunne derfor med fordel rekruttere mere målrettet på tværs af uddannelsesniveau, beskæftigelse, indkomst, bopæl og relation til arbejdsmarkedet. Det ville gøre det muligt at undersøge mere præcist, om kvinder fra forskellige klassepositioner møder forskellige barrierer, og om bestemte former for ressourcer er vigtigere end andre i mødet med sundhedsvæsenet. Særligt ville det være relevant at undersøge mere systematisk, hvordan kvinder

med færre økonomiske ressourcer, lavere uddannelse eller svagere tilknytning til arbejdsmarkedet navigerer i et forløb, hvor patienten ofte selv forventes at følge op, søge viden og presse på.

Fremtidig forskning kan med fordel kombinere kvalitative og kvantitative metoder. En kvalitativ tilgang er velegnet til at forstå kvindernes erfaringer, men den kan ikke vise, hvor udbredte bestemte mønstre er i befolkningen. Et landsdækkende mixed methods-studie kunne derfor være særligt relevant. Én mulighed kunne være at gennemføre en større spørgeskemaundersøgelse blandt kvinder med diagnosticeret eller mistænkt endometriose og kombinere med kvalitative interviews. Spørgeskemaet kunne blandt andet undersøge hvornår man får diagnosen, antal kontakter til praktiserende læge, henvisningsmønstre, behandlingstilbud, brug af private eller alternative tilbud, økonomiske udgifter og sygefravær. De kvalitative interviews kunne derefter uddybe, hvordan disse mønstre opleves og fortolkes af kvinderne selv. Et landsdækkende studie ville også gøre det muligt at undersøge geografiske forskelle. I vores opgave har bopæl ikke været et hovedfokus, men fremtidig forskning bør undersøge, om det har betydning, hvor i landet man bor. Dette er særligt relevant, fordi bopæl ofte hænger sammen med adgang til offentlige tilbud. I relation til endometriose kunne man f.eks. undersøge, om kvinder i yderområder har længere udredningsforløb end kvinder i større byer, om afstand til gynækologer eller specialiserede endometriosecentre påvirker behandlingsmuligheder og -forløb, og om der er regionale forskelle i henvisningspraksis. Det ville kunne give et mere nuanceret billede af, om ulighed i endometrioseforløb kun handler om klasse og køn, eller også om geografi og organisatorisk adgang.

Endelig kunne fremtidig forskning undersøge sundhedsprofessionelles perspektiver og de organisatoriske rammer, de arbejder under. Vores opgave har bevidst taget udgangspunkt i patienternes erfaringer, men den viser også, at mange af problemerne opstår i mødet mellem patientens behov og sundhedsvæsenets kapacitet, retningslinjer og prioriteringer. Det ville derfor være relevant at undersøge, hvordan sundhedspersonalet forstår endometriose, hvilke muligheder de oplever at have, og hvilke barrierer de selv ser for hurtigere udredning og bedre opfølgning. Dette kunne bidrage til en mere samlet forståelse af, hvor i systemet patienterne tabes, og hvad der skal til for at skabe mere sammenhængende forløb.

Samlet set peger opgaven på, at fremtidig forskning bør bevæge sig i retning af større metodisk bredde og mere systematisk variation. Der er behov for studier, der både kan fastholde kvindernes egne

erfaringer og samtidig undersøge mønstre på tværs af klasse, bopæl og region. Særligt inden for statskundskaben er endometriose relevant, fordi sygdommen ikke kun handler om medicinsk behandling, men også om velfærdsstatens organisering, implementering af sundhedspolitik, ulighed i adgang og borgeres møde med offentlige institutioner. Fremtidig forskning kan derfor bidrage til at gøre endometriose til et bredere samfunds- og forvaltningspolitisk spørgsmål, frem for udelukkende et individuelt eller medicinsk problem.

6. Konklusion

Vi har i denne opgave undersøgt, hvordan sundhedssystemet opleves af personer med endometriose, og hvordan disse oplevelser formes i samspillet mellem køn og social klasse. Med afsæt i 14 kvalitative interviews har vi analyseret kvindernes egne fortællinger om mødet, hvor de centrale fokuspunkter har været deres symptomer, udredningsforløbet, manglende anerkendelse og de ressourcer, det kræver at navigere i sundhedsvæsenet. Formålet har ikke været at vurdere, om de enkelte læger eller behandlere handler rigtigt eller forkert i klinisk forstand, men at undersøge, hvordan mødet med sundhedssystemet opleves af dem, der står midt i det.

Analysen viser for det første, at mange af kvinderne oplever stærke symptomer allerede fra en ung alder, men at smerterne ofte normaliseres af både omgivelser, familie og sundhedsvæsen. Når menstruationssmerter forstås som noget, kvinder forventes at udholde, bliver det vanskeligere, både for kvinderne selv, men også for sundhedsvæsenet at genkende symptomerne som tegn på sygdom. Analysen indikerer altså, at forsinket anerkendelse af endometriose ikke kun handler om manglende medicinsk viden, men også om kønnede normer for, hvad der forventes af kvindekroppen.

I mødet med sundhedsvæsenet viser analysen, at kvinderne ofte oplever en spænding mellem behandling og afklaring. Mange bliver tilbudt hormonel prævention, smertestillende medicin, afventning eller gentagne undersøgelser. Vores pointe er ikke, at disse behandlinger er forkerte, men at de kan opleves utilstrækkelige, hvis de gentages uden tydelig forklaring, opfølgning eller plan for det videre forløb. På den måde bliver kvindernes smerter gjort til et medicinsk anliggende, men ofte gennem symptomlindring frem for egentlig afklaring. Analysen viser også, at det synlige og målbare får stor betydning for, om kvindernes smerter anerkendes som legitim sygdom. Dette kommer især til udtryk, hvis sygdom ikke kan bekræftes gennem scanninger, prøver eller operation. Flere kvinder beskriver,

at deres forløb går i stå, når undersøgelser ikke viser noget entydigt, selvom smerterne fortsætter. Medicinsk usikkerhed bliver dermed en byrde, som patienten selv må bære.

Hertil kan et andet centralt fund nævnes: oplevelsen af at blive lyttet til har afgørende betydning for opfattelsen af mødet. De negative møder handler ikke kun om manglende diagnose eller behandling, men om følelsen af ikke at blive troet på, forstået eller taget alvorligt. Flere kvinder beskriver, at deres symptomer bliver forklaret som stress, angst, hypokondri, IBS eller almindelige menstruationssmerter. Omvendt viser analysen, at positive møder kan få stor betydning, også når der ikke findes en enkel løsning. Når kvinderne oplever, at lægen lytter, anerkender smerterne og hjælper dem videre, skaber det tillid og fremdrift i forløbet.

Derudover har undersøgelsen fundet, at kvinderne ofte selv føler, at de må påtage sig et stort ansvar for deres forløb. De opsøger viden, dokumenterer symptomer, presser på for henvisninger og koordinerer aftaler mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet. Teorier om administrative byrder og behandlingsbyrder har bidraget til at vise, hvordan sygdommen belaster kvinderne både fysisk og psykisk. De skal ikke blot være patienter, men også koordinatore i deres eget forløb. Det er her, social klasse og ressourcer får betydning. Analysen viser, at alle kvinderne oplever modstand i mødet med sundhedsvæsenet, men at de ikke har samme muligheder for at håndtere denne modstand. Økonomisk kapital kan give adgang til private behandlinger og alternative tilbud. Kulturel kapital i sundhedsfeltet kan gøre det lettere at forstå lægefaglige forklaringer, stille spørgsmål og formulere symptomer på en måde, der kan anerkendes. Social kapital kan give adgang til viden og konkrete anbefalinger - men også støtte. Samtidig viser analysen, at ressourcer ikke kun følger formel klasseposition. Nogle kvinder står stærkere, fordi de har erfaring med sundhedsvæsenet indefra eller gennem deres sygdomsforløb har opbygget viden om systemet.

Opgavens centrale konklusion er derfor at uligheden opstår i samspillet mellem de krav, sundhedsvæsenet stiller, og de ressourcer, kvinderne har mulighed for at mobilisere. Køn former den grundlæggende problematik, fordi kvindernes smerter ofte normaliseres som en del af livet som kvinde. Klasse og ressourcer former derimod kvindernes muligheder for at reagere på denne normalisering. Det er i dette samspil, at opgavens intersektionelle bidrag ligger.

Vores opgave bidrager derfor til litteraturen ved at vise, hvordan kvinders erfaringer med endometriose ikke kun skal forstås som individuelt, men skal ses som et indblik i bredere strukturelle mønstre i sundhedsvæsenet. Analysen peger på et behov for mere viden om endometriose hos

sundhedsprofessionelle, bedre sammenhæng i patienternes forløb, større åbenhed om faglig usikkerhed og en mere lyttende og anerkendende tilgang til patienternes egne erfaringer. Samlet viser opgaven, at personer med endometriose ofte oplever sundhedssystemet som et sted, hvor deres smerter først skal gøres genkendelige som legitim sygdom, og at muligheden for at blive hørt og hjulpet videre i høj grad formes af samspillet mellem kønnede forståelser af smerte og socialt ulige ressourcer til at navigere i systemet.

7. Bibliografi

Au, L., Capotescu, C., Eyal, G., & Finestone, G. (2022). Long covid and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100167. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100167>

Bang, H., & Dyrberg, T. B. (2011). *Michel Foucault*. Jurist- og Økonomforbundet.

Binderup, J. (2022). *Studie afslører stor underdiagnosticering af udbredt kvindesygdom*, 30. januar 2026. Aarhus Universitet.

<https://health.au.dk/display/artikel/studie-afsloerer-stor-underdiagnosticering-af-udbredt-kvindesygdom>

Besøgt den 2. februar 2026.

Bishop, F. L., & Lewith, G. T. (2010). Who Uses CAM? A Narrative Review of Demographic Characteristics and Health Factors Associated with CAM Use. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 7(1), 102626.

<https://doi.org/10.1093/ecam/nen023>

Bourdieu, P. (1990). *Af praktiske grunde: Omkring teorien om menneskelig handlen* (1. udgave). Hans Reitzel.

Bourdieu, P. (2002). The Forms of Capital. I *Readings in Economic Sociology* (s. 280–291). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470755679.ch15>

Bourdieu, P. (2005). *Udkast til en praksisteori: Indledt af tre studier i kabylsk etnologi*. Hans Reitzel.

Bourdieu, P., & Wacquant, L. J. D. (1996). *Refleksiv sociologi: Mål og midler* (1. udgave). Hans Reitzel.

Bøgh Andersen, L., Laustsen, L., & Cecchini, M. (2025). Forskningskriterier. I L. Bøgh Andersen, K. Møller Hansen, & M. Cecchini (Red.), *Metoder i statskundskab* (4. udgave). Hans Reitzels Forlag.

Cecchini, M., Bøgh Andersen, L., & Møller Hansen, K. (2025). At lave undersøgelser inden for statskundskab. I K. Møller Hansen, L. Bøgh Andersen, & M. Cecchini (Red.), *Metoder i statskundskab* (4. udgave). Hans Reitzels Forlag.

Christensen, J., Aarøe, L., Bækgaard, M., Herd, P., & Moynihan, D. P. (2020). Human Capital and Administrative Burden: The Role of Cognitive Resources in Citizen-State Interactions. *Public Administration Review*, 80(1), 127–136.

<https://doi.org/10.1111/puar.13134>

Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.

Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299.

<https://doi.org/10.2307/1229039>

Crenshaw, K. (2015). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1). <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>

Deterding, N. M., & Waters, M. C. (2021). Flexible Coding of In-depth Interviews: A Twenty-first-century Approach. *Sociological Methods & Research*, 50(2), 708–739.

<https://doi.org/10.1177/0049124118799377>

Diabetesforeningen. (2026). *Diabetes i Danmark*. Diabetesforeningen.

<https://diabetes.dk/forskning/viden-om-diabetes/diabetes-i-danmark/>

Besøgt den 25. maj 2026.

Endometriose Foreningen. (2021). *Endometriose Foreningens Spørgeskemaundersøgelse*.

<https://www.endo.dk/media/2j0m10um/sporgeskema-rapport-endometriose-2021.pdf>

Endometriose Fællesskabet. (2025). *Endometriose Fællesskabet | Adenomyose og endometriose*. endo.dk. <https://www.endo.dk/adenomyose/adenomyose-og-endometriose/>

Besøgt den 22. maj 2026.

Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>

Foucault, M. (1979). *Discipline and punish: The birth of the prison*. Vintage Books.

Foucault, M. (1994a). *Seksualitetens historie*. Det Lille Forlag.

Foucault, M. (1994b). *Viljen til viden—Seksualitetens historie*. Det Lille Forlag.

Foucault, M. (2008). *Sikkerhed, territorium, befolkning: Foredrag på Collège de France 1977-1978*. Hans Reitzels forlag.

Halling, A. (2024). Administrative byrder i mødet med lægen: Oplevelser af efterlevelselses-omkostninger blandt borgere med dårligt helbred. *Politica*, 56(4), 318–336. <https://doi.org/10.7146/politica.v56i4.151589>

Harrits, G. S. (2014). *Klasse: En introduktion* (1. udgave). Hans Reitzel.

Harrits, G. S. (2017). *Pierre Bourdieu* (1. udgave). Jurist- og Økonomforbundet.

Herd, P., & Moynihan, D. P. (2018). *Administrative Burden: Policymaking by Other Means*. Russell Sage Foundation. <https://doi.org/10.7758/9781610448789>

Hvas, A.-M. (2026). *Kvinders sundhed: Huller i forskning og viden er endelig ved at lukke*. Aarhus Universitet. Medarbejdere - Health.

<https://health.medarbejdere.au.dk/display/artikel/kvinders-sundhed-huller-i-forskning-og-viden-er-enderlig-ved-at-lukke>

Besøgt den 2. februar 2026.

Illum, L. R. H., Forman, A., Melgaard, A., Hansen, K. E., Hansen, S. N., Nyegaard, M., Hummelshøj, L., & Rytter, D. (2022). Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis: A Danish population-based study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 101(7), 737–746. <https://doi.org/10.1111/aogs.14364>

Jensen, H. A. R., Davidsen, M., Christensen, A. V., Ekholm, O., & Christensen, A. I. (2026). *Dan-skernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2025*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Besøgt den 15. marts 2026.

Johns Hopkins Medicine, J. (2024, juni 20). *Types of Complementary and Alternative Medicine*. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/wellness-and-prevention/types-of-complementary-and-alternative-medicine>
Besøgt den 2. juni 2026.

Josiasen, M., Røssell, E.-L., Zhu, T., Melgaard, A., Saraswat, L., Horne, A. W., Hansen, K. E., & Rytter, D. (2025). Prevalence and sociodemographic distribution of endometriosis symptoms and indicators in Denmark. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 307, 109–120. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2025.01.051>

Just Andersen, V. (2017). Meningsskabelse i det nære sundhedsvæsen: Belyst ud fra et feltstudie af hvordan aktører i almen praksis og kommune skaber mening med det tværgående samspil i forhold til mennesker med - eller med risiko for - kronisk obstruktiv lungelidelse og type 2-diabetes. I *The PhD Series of the Faculty of Social Sciences* (Aalborg University). Aalborg University Press. <https://doi.org/10.5278/VBN.PHD.SOCSCI.00070>

Jönsson, A. B. R. (2024). Medicalization of Old Age: Experiencing Healthism and Overdiagnosis in a Nordic Welfare State. *Medical Anthropology*, 43(4), 310–323. <https://doi.org/10.1080/01459740.2024.2349515>

Kalaitzopoulos, D. R., Samartzis, N., Kolovos, G. N., Mareti, E., Samartzis, E. P., Eberhard, M., Dinas, K., & Daniilidis, A. (2021). Treatment of endometriosis: A review with comparison of 8 guidelines. *BMC Women's Health*, 21(1), 397.

<https://doi.org/10.1186/s12905-021-01545-5>

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, (2025). *Regeringen vil afsætte 160 mio. Kr. Til forskning i kvinders sundhed*.

<https://www.ism.dk/nyheder/2025/oktober/regeringen-vil-afsaette-160-millioner-kroner-til-forskning-i-kvindes-sundhed>

Besøgt den 2. februar 2026.

Kirk, U. B., Bank-Mikkelsen, A. S., Rytter, D., Hartwell, D., Marschall, H., Nyegaard, M., Seyer-Hansen, M., & Hansen, K. E. (2024). Understanding endometriosis underfunding and its detrimental impact on awareness and research. *Npj Women's Health*, 2(1), 45. <https://doi.org/10.1038/s44294-024-00048-6>

Kirschner, B. (2024). *Endometriose—Patienthåndbogen på sundhed.dk*.

<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kvindesygdomme/sygdomme/oevrige-sygdomme/endometriose/>

Besøgt den 29. maj 2026.

Arbejderbevægelsens Erhvervsråds. (2021). *Dokumentationsnotat om inddeling i de fem sociale klasser*. Klassesamfund.dk.

<https://klassesamfund.dk/sites/ae.dk/files/media/document/Klassesamfund.dk%20-%20Inddeling%20i%20de%20fem%20sociale%20klasser.pdf>

Besøgt den 23. februar 2026.

Kokanovic, R., Philip, B., & Bendelow, G. (2013). *Depression: The ambivalence of diagnosis | End-Note Click*. Sociology of Health & Illness.

<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01486.x>

Lamont, M. (1994). *Money, Morals, and Manners: The Culture of the French and the American Upper-Middle Class*. University of Chicago Press.

Larsen, I. S. (2024, november 25). *Hver tiende kvinde har det. Alligevel kunne Mette ikke få lov til at forske i sygdommen*. www.nordjyske.dk
<https://nordjyske.dk/nyheder/sundhed/hver-tiende-kvinde-har-det-alligevel-kunne-mette-ikke-faa-lov-til-at-forske-i-sygdommen/5305834>

Besøgt den 25. maj 2026.

Larsen, K. (2021). Pierre Bourdieu. I K. Jensen, *Sundhedssociologi: En grundbog* (2. udgave). Hans Reitzel.

Larsen, L. T., & Cecchini, M. (2023). Connective and Tactfully Tactical: Connective Tactics and Professional Authority in Doctor-Patient Relationships. *Social Science & Medicine*, 326, 115924.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115924>

Lindahl-Jacobsen, R. (2024). Kvinder lider—Mænd dør. *Samfundsøkonomen*, 2024(3), 24–33.
<https://doi.org/10.7146/samfundsokonomien.v2024i3.148884>

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation.

Madsen, C. Ø., & Hjelholt, M. (2024). Digitalization and administrative burdens. *Politica*, 56(4).
<https://doi.org/10.7146/politica.v56i4.151665>

Melgaard, A., Vestergaard, C. H., Kesmodel, U. S., Risør, B. W., Forman, A., Zondervan, K., Bech, B. H., & Rytter, D. (2023). Utilization of healthcare prior to endometriosis diagnosis: A Danish case–control study. *Human Reproduction*, 38(10), 1910–1917.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dead164>

Merrild, C. H., Andersen, R. S., Risør, M. B., & Vedsted, P. (2016). Resisting “Reason”: A Comparative Anthropological Study of Social Differences and Resistance toward Health Promotion and

Illness Prevention in Denmark. *Medical Anthropology Quarterly*, 31(2), 218–236.
<https://doi.org/10.1111/maq.12295>

Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press.
<https://doi.org/10.2307/j.ctv1220nc1>

Moretti, C., & Barker, K. K. (2024). Suffering without Remedy: The Medically Unexplained Symptoms of Fibromyalgia Syndrome and Long COVID. *Social Sciences*, 13(9), 450.
<https://doi.org/10.3390/socsci13090450>

Møller, A. M., Strømbæk Pedersen, C., & Halkier, B. (2025). Indsamling af interviewdata. I K. Møller Hansen, L. Bøgh Andersen, & M. Cecchini (Red.), *Metoder i statskundskab* (4. udgave). Hans Reitzels Forlag.

Oldfield, M., MacEachen, E., Kirsh, B., & MacNeill, M. (2016). Impromptu everyday disclosure dances: How women with fibromyalgia respond to disclosure risks at work. *Disability and Rehabilitation*, 38(15), 1442–1453.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1103794>

Perez, C. C. (2021). *Usynlige kvinder: Skævvredne data i en verden designet til mænd* (Morten Visby, Overs.). Svane & Bilgrav

Rau Steuernagel, C., Lam, C. S. P., & Greenhalgh, T. (2023). Countering sex and gender bias in cardiovascular research requires more than equal recruitment and sex disaggregated analyses. *BMJ*, 382, e075031. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-075031>

Reich, J. A. (2025). The Cultural, Definitional, and Institutional Politics of Healthcare. *Annual Review of Sociology*, 51(1), 441–462.
<https://doi.org/10.1146/annurev-soc-090324-034627>

Rigshospitalet. (2026). *Endometriose*. Endometriose.

<https://www.rigshospitalet.dk/endometriose>

Besøgt den 17. maj 2026.

Rule, P., & John, V. (Red.). (2024). *Handbook of case study research in the social sciences*. Edward Elgar Publishing.

Røssell, E.-L., Melgaard, A., Saraswat, L., Horne, A. W., Josiasen, M., & Rytter, D. (2025). Socio-demographic characteristics of women with endometriosis: A Danish register-based case-control study. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 310, 113968. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2025.113968>

Sebring, J. C. H. (2021). Towards a sociological understanding of medical gaslighting in western health care. *Sociology of Health & Illness*, 43(9), 1951–1964. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13367>

Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 1–15. <https://doi.org/10.1177/0022146509361185>

Spencer-Bonilla, G., Montori, V. M., & Quiñones, A. R. (2017). Assessing the Burden of Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 32(10), 1141–1145. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4117-8>

Stensgaard, Pernille. (2026, januar 22). Smerteskolen. *Smerteskolen*.

<https://www.weekendavisen.dk/ideer/smerteskolen>

Besøgt den 9. februar 2026.

Sundhedsstyrelsen. (2021). Sundhedsstyrelsens Specialeplan august.

<https://www.sst.dk/media/rv3h4pve/specialevejledning-for-gynaekologi-og-obstetrik-020821.pdf>

Besøgt den 17. maj 2025.

Söderfeldt, Y., Bodin, M., & Hansson, K. (2026). Medical Humanities in the Nordics. *Journal of Medical Humanities*. <https://doi.org/10.1007/s10912-025-10001-6>

Whooley, O., & Barker, K. K. (2021). Uncertain and under Quarantine: Toward a Sociology of Medical Ignorance. *Journal of Health and Social Behavior*, 62(3), 271–285.
<https://doi.org/10.1177/00221465211009202>

World Health Organisation. (2025). *Endometriosis*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

Besøgt den 2. februar 2026.

Zacka, B. (2018). *When the State Meets the Street: Public Service and Moral Agency*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674981423>