

Tone Dahl-Michelsen, Ragnhild Johanne Tveit Sekse,
Gunvor Aasbø og Kari Nyheim Solbrække (red.)

KJØNN, HELSE OG MARGINALISERING

Kjønn, helse og marginalisering

Tone Dahl-Michelsen, Ragnhild Johanne Tveit Sekse,
Gunvor Aasbø og Kari Nyheim Solbrække (red.)

Kjønn, helse og marginalisering

CAPPELEN DAMM FORSKNING

© 2025 Tone Dahl-Michelsen, Ragnhild J. Tveit Sekse, Gunvor Aasbø, Kari Nyheim Solbrække, Margunn Bjørnholt, Hilde Bondevik, Sigrund Breistig, Malene Brekke, Hedda Eik, Guro H. Ekholt, Marte Feiring, Kari Glavin, Karen Synne Groven, Ragnhild Julante Andersen Gulestø, Louise Søgaard Hansen, Marianne Kjelsvik, Silje Helen Krabbe, Daniela Lillekroken, Anne Marit Mengshoel, Maud Roos, Beate Solberg, Kristin Marie Sæther, Mirjam Østevold og Anne-Martha Utne Øygarden.

Bokens design og sats: © 2025 Cappelen Damm AS.

Dette verket omfattes av bestemmelsene i *Lov om opphavsretten til åndsverk m.v.* av 1961. Verket utgis Open Access under betingelsene i Creative Commons-lisensen CC-BY-NC-ND 4.0. Denne tillater tredjepart å kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst medium eller format, under betingelse av at korrekt kreditering og en lenke til lisensen er oppgitt, og at man indikerer om endringer er blitt gjort. Tredjepart kan gjøre dette på enhver rimelig måte, men uten at det kan forstås slik at lisensgiver bifaller tredjepart eller tredjeparts bruk av verket. Materialet kan ikke benyttes til kommersielle formål. Dersom tredjepart remixer, bearbeider eller bygger på materialet, kan ikke det endrede materialet distribueres. Enhver bruk av hele eller deler av verket som input eller som treningskorpus i generative modeller som kan skape tekst, bilder, film, lyd eller annet innhold og uttrykk, er ikke tillatt uten særskilt avtale med rettighetshaverne.

Lisensvilkår: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.no>

Boka er utgitt med støtte fra Universitet i Oslo og VID vitenskapelige høyskole.

ISBN Hefte utgave: 9788202883133
ISBN PDF: 9788202869090
ISBN EPUB: 9788202880644
ISBN HTML: 9788202880750
ISBN XML: 9788202880743
DOI: <https://doi.org/10.23865/cdf.249>

Dette er en fagfelleverdert antologi.

Cappelen Damm Forskning er redaksjonen for åpen forskningspublisering i Cappelen Damm Akademisk.

Omslagsdesign: Carine Fløystad, Cappelen Damm AS
Omslagsillustrasjon: Shutterstock maybielater

Cappelen Damm Forskning
forskning@cappelendamm.no



Innhold

Innledning	7
<i>Tone Dahl-Michelsen, Ragnhild J. Tveit Sekse, Gunvor Aasbø og Kari Nyheim Solbrække</i>	
Kapittel 1 Om kjønn, rus og tilpasset helsetilbud: «Her er vi ikke pasienter eller romnummer, her er jeg Camilla.»	19
<i>Maud Roos og Hilde Bondevik</i>	
Kapittel 2 «Det blir bedre, men også verre». Menns opplevelse av egen helse under soning i norske fengsler	35
<i>Hedda Eik, Guro H. Ekholt og Tone Dahl-Michelsen</i>	
Kapittel 3 «Det aller verste er at de som skulle hjelpe bare gjorde det verre». Institusjonelt svik overfor voldsutsatte mødre	53
<i>Margunn Bjørnholt</i>	
Kapittel 4 Dilemmaer og paradokser i dagens abortpraksis – ambivalente gravide kvinners erfaringer med å se ultralydbildet eller ikke	71
<i>Marianne Kjelsvik og Ragnhild J. Tveit Sekse</i>	
Kapittel 5 (Bio)makt, motmakt og kjønn. Ny kunnskap om hva som gjør at norske kvinner ikke går til livmorhalskreftscreening	89
<i>Gunvor Aasbø og Kari Nyheim Solbrække</i>	
Kapittel 6 Kvinners erfaringer med digital rehabilitering etter underlivskreft – fra marginalisering til seksuell integritet	107
<i>Sigrund Breistig og Ragnhild J. Tveit Sekse</i>	
Kapittel 7 Hvor blir det av far i forskning på helsestasjonen?	123
<i>Anne-Martha Utne Øygarden, Kari Glavin, Kristin Marie Sæther, Beate Solberg og Malene Brekke</i>	

Kapittel 8	Kjønn, anerkjennelse og marginalisering – profesjonelle praksiser i kommunal demensomsorg.....	143
	<i>Ragnhild Julante Andersen Gulestø, Daniela Lillekroken og Tone Dahl-Michelsen</i>	
Kapittel 9	Kjønn og helse på den politiske dagsorden	161
	<i>Marte Feiring og Anne Marit Mengshoel</i>	
Kapittel 10	Å bryte ut av langvarig marginalisering – kvinners erfaringer med sosial integrering etter langvarig sykdom	179
	<i>Silje Helen Krabbe og Karen Synne Groven</i>	
Kapittel 11	Maskulinitet og marginalisering. Menns opplevelse av egen situasjon og erfaringer med selvhjelpsgrupper etter kreftbehandling.....	197
	<i>Mirjam Østevold og Tone Dahl-Michelsen</i>	
Kapittel 12	Veien mot bedring – muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapi praksis.....	213
	<i>Hedda Eik og Louise Søggaard Hansen</i>	

Innledning

Tone Dahl-Michelsen, VID vitenskapelige høyskole og OsloMet – storbyuniversitet

Ragnhild J. Tveit Sekse, VID vitenskapelige høyskole og Gynekologisk avdeling,

Kvinneklinikken, Helse Bergen

Gunvor Aasbø, Universitetet i Oslo

Kari Nyheim Solbrække, Universitetet i Oslo

I denne boka rettes søkelyset mot samspillet mellom kjønn, helse og marginalisering og hvordan slike prosesser skaper ulikhet i helse. Dette er spesielt viktig kunnskap i en tid hvor helse- og sykdomsforskjeller i befolkningen er stabilt økende. De tolv kapitlene i boka utforsker spesifikke kontekster og fenomener knyttet til helse, slik som for eksempel interaksjonen mellom pasient og formelle omsorgstjenester, ulike former for helseatferd eller bestemte sykdomserfaringer. De fleste bidragene i boka er basert på kvalitative undersøkelser, og kapitlene vil på hver sin måte bidra til å utvide leserens forståelse og analytiske repertoar for å studere sammenhenger mellom kjønn, helse og marginalisering. Å forstå samspillet mellom kjønn, helse og marginalisering er ekstra viktig for å nyansere både kunnskap om og forståelser av kvinners og menns helse. Slik innsikt og kunnskap kan igjen bidra til bedre og mer kjønnsensitive helsetjenester, og dermed lede til bedre helse for alle uavhengig av kjønn.

Hvorfor denne boka akkurat nå?

Det er særlig tre tegn i tiden som gjør denne boka ekstra aktuell. For det første er det i skrivende stund en fornyet interesse for at kjønn har betydning for helse, noe som særlig har kommet til uttrykk i utredningen *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse* (NOU 2023: 5). I NOU-en peker utvalget på fire områder der den manglende anerkjennelsen av kjønns betydning for helse er særlig fremtredende. Kvinners helse har lav status, og det er mangelfull samordning av helse-tjenester. Den forskningsbaserte kunnskapen om kvinners helse når ikke

Sitering: Dahl-Michelsen, T., Sekse, R. J. T., Aasbø, G. & Solbrække, K. N. (2025). Innledning. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (s. 7–18). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch0>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

frem til tjenestene, noe som også er kalt «manglende kunnskapsbro», og sist, men ikke minst, får kvinners beskrivelser av egne helseplager lite gjennomslag i utforming av politikk og tjenester.

Det sterke søkelyset på kvinnehelse de siste årene har også fått flere til å ta til orde for at menns helse heller ikke må overses. På det politiske planet har denne bekymringen nylig blitt tatt opp som en del av utredningen *Likestillingens neste steg. Mannsutvalgets rapport* (NOU 2024: 8). Utvalgets mandat var å se på hvilke likestillingsutfordringer menn møter og hvordan disse bidrar til utenforskap og hindrer et likestilt samfunn. Utredningen viser at det er noen bestemte sider knyttet til helse og utenforskap som særlig rammer gutter og menn – det vil si at de rammes hardere og på andre måter enn jenter og kvinner. Utvalget foreslår blant annet å nedsette et mannshelseutvalg, utrede et nasjonalt screeningsprogram for prostatakraft, satse på seksuell helse, styrke tilbudene i psykisk helsevern, rusbehandling og fengsler, styrke innsatsen for å forhindre selvmord og styrke hjelpetilbudet til personer som utøver vold i nære relasjoner. Et viktig poeng ifølge utvalget er at helsetilbudet for menn utarbeides slik at det senker terskelen for å ta kontakt og dermed bedrer menns mulighet for å få det tilbudet de trenger.

Det andre tegnet i tiden som gjør boka særlig relevant, er tendensen til å snakke om henholdsvis kvinnehelse og mannshelse. Vårt syn er at et skille mellom kvinnehelse og mannshelse er hensiktsmessig – i noen sammenhenger. Det gjelder særlig der biologiske forskjeller er av betydning, slik som effekter av medikamenter og ved sykdommer og tilstander som utelukkende rammer kvinner eller menn. For kvinners del tenker vi på sykdommer som underlivskreft og tilstander som endometriose og vulvodyni, samt vaginisme og lipødem. På samme måte er det hensiktsmessig å fokusere på mannshelse der bestemte sykdommer kun rammer menn. Det er også fornuftig å skille mellom kvinnehelse og mannshelse på områder der samme sykdom rammer kvinner på andre måter enn menn. Hjertehelse er et nærliggende eksempel her, der hjerteinfarkt er den vanligste årsaken til hjertesvikt hos menn, mens et langvarig høyt blodtrykk er den vanligste årsaken til hjertesvikt hos kvinner.

Et for skarpt skille mellom kvinnehelse og mannshelse bør etter vår mening likevel unngås. I stedet for å rendyrke dette skillet, bør vi heller rette blikket mot de sosiale sammenhengene der sykdom eller dårlig helse inngår og for eksempel spørre: Er det tilstanden i seg selv som på grunn av overhyppighet hos et bestemt kjønn har lav status og derfor marginaliseres

i helsetjenesten og i politiske prioriteringer? At mange menn har hjerte- og karsykdommer har for eksempel ikke medført lav anseelse eller dårlig helsehjelp, tvert imot. Fibromyalgi, derimot, som hovedsakelig rammer kvinner, har lenge vært nedprioritert når det gjelder helsehjelp. Som leseren vil oppdage, er det flere kapitler i boka som nettopp tar for seg hvordan sider av menns helse er vevd sammen med bestemte normer og verdier som menn må, eller bør, spille på, og som kan være helsefremmende, men også skape uhelse.

Hovedpoenget vårt her er at nedarvede forestillinger om kvinnelighet og mannlighet kan klebe seg til bestemte tilstander eller sykdommer som igjen får betydning for helsehjelpen som tilbys. Vi mener derfor at både medisinsk og sosial marginalisering av bestemte sykdommer og tilstander er et nødvendig og hensiktsmessig perspektiv å trekke inn. På den måten henfaller vi ikke til polariserte diskusjoner om hvilke(t) kjønn som lider mest, eller forenklede forståelser av hvordan dårlig helse og sykdom erfares og fordeles.

Med den norske velferdsstaten og dens ambisjon om likeverdige helse- og sosialtjenester som sentral kontekst, ønsker vi samlet sett at boka kan være et originalt kunnskapsbidrag til å forstå hvordan bestemte betydninger av kjønn gjør at noen grupper av mennesker, sykdommer eller livsfaser ender opp i marginaliserte posisjoner. Et slikt valg reflekterer at vi anser noen kombinasjoner av kjønn og helse som særlig underbelyst eller til og med glemt i norsk offentlig debatt og politikkutforming. Selv om det i noen sammenhenger er fornuftig å rette blikket mot henholdsvis kvinners og menns særegne helseutfordringer, så baserer oppdelingen i kvinnehelse og mannshelse seg, etter vårt syn, ofte på et for kontekstløst og biomedisinsk perspektiv på både hva helse er og kan være.

Det tredje tegnet handler om den offentlige erkjennelsen av at de norske helse- og sosialfaglige utdanningene mangler gode lærebøker om kjønn. *Nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene (RETHOS)* definerer sluttkompetansen for hver utdanning og nevner kjønn som et område som må løftes frem. Også i NOU 2023: 5 *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse* fremgår det at de helsefaglige utdanningene må fokusere langt mer på betydningen av kjønn. Det er med andre ord stor enighet om behov for mer og bedre pensumlitteratur på dette området, og her tror vi denne boka kan være et viktig bidrag. I tillegg er de empiriske studiene i boka hentet fra norske kontekster, det være seg norske helse- og omsorgstjenester eller andre samfunnsinstitusjoner.

Dette mener vi utfyller den internasjonale litteraturen om kjønn og helse. Boka er også ment som inspirasjon for hvordan masteroppgaver, doktorgradsavhandlinger og studier i egen forskningstid kan gjøres. Kapitlene kan dessuten være en ressurs for å utvikle studenters kliniske blikk og føre til refleksjoner over egen praksis, samt være en ressurs for undervisere og praksisveiledere innen høyere utdanning i helse- og sosialfaglig utdanning.

Hva legger vi i begrepene kjønn, helse og marginalisering?

I forskning og undervisning er det i dag vanlig å skille mellom biologisk kjønn og sosialt kjønn, på engelsk *sex* og *gender*. Enkelt sagt handler biologisk kjønn om det som er medfødt; anatomiske kjønnsforskjeller som reproduktive organer, kromosomer, gener, hormonnivå, hjernestruktur og muskelmasse. Sosialt kjønn handler om normer og verdier vi av vane og tradisjon tillegger det å være mann og det å være kvinne. Det har imidlertid vært reist betydelige innvendinger mot dette begreps skillet, noe som særlig handler om at denne forståelsen utelukker et mulig samspill mellom det medfødte og det tillærte (se for eksempel Fausto-Sterling 2008; Grosz, 2005). En annen innvending er at skillet mellom biologisk og sosialt kjønn ikke fanger kompleksiteten i kjønnsuttrykk, kjønnsidentiteter og kjønns mangfold.

I denne boka har begrepet sosialt kjønn en sentral plass. Begrepet ble for alvor introdusert på sekstitallet, da ulike rolleteorier ble utviklet. I denne forståelsen ble kjønn knyttet til ulike roller i det såkalte samfunnsmaskineriet, det vil si hvilke sosiale forventninger og plikter kvinner og menn ble tillagt. Forenklet kan vi si at det ble forventet at mannen skulle være hovedforsørgeren og den som var aktiv i samfunnslivet, mens kvinnen var forventet å være en omsorgsfull mor og hustru. Etter hvert ble man i forskningssammenheng mer opptatt av hvordan kjønn fungerer som en egen form for identitet, det vil si hvordan selvfølelse og selvbilde er kodet inn i bestemte kjønne normer og forventninger. I tillegg ble man opptatt av hvordan kjønn fungerer som en sosial struktur som legger til rette for ulikhet og maktforskjeller mellom kvinner og menn. Samlet sett har sosialt kjønn gradvis gått fra å bli forstått som en gitt kategori, til å betraktes som noe som skapes mellom mennesker i bestemte kontekster, og som derfor også kan endres (West & Zimmerman, 1987).

Et flertall av bidragsyterne i denne boka er også inspirert av og bruker analytiske begreper som er utviklet langs dette siste sporet. Dette gjelder spesielt begrepet «å gjøre kjønn», som ofte hentes fra den amerikanske filosofen og retorikkprofessoren Judith Butler. Butlers bok *Gender Trouble* fra 1990, hvor hovedbudskapet er å betrakte kjønn som *noe vi gjør* fremfor *noe man er*, har blitt stående som en milepæl i dagens akademiske forståelse av kjønn. At kjønn er noe man blir, eller gjør, for å bruke Butlers uttrykk, har også røtter i Simone de Beauvoirs berømte utsagn: «Man fødes ikke som kvinne, man blir det» (Beauvoir, 2000, s. 279).

I likhet med kjønn er også helse et mangfoldig begrep der både biomedisinsk og erfaringsbasert kunnskap har betydning. På den ene siden handler det om kunnskap som medisinske spesialister utvikler gjennom biomedisinske kategorier og statistisk orienterte modeller. Det kan for eksempel være å beregne hvilke og hvilken mengde vitaminer mennesker som lever i kalde strøk trenger eller hvor store stråledoser som må til for å behandle en bestemt krefttype – med andre ord kunnskap som bidrar til å forebygge, diagnostisere og behandle sykdom. På den andre siden omfatter helse langt mer enn hva biomedisinen og statistiske metoder forholder seg til. Helse er også en del av menneskets erfaringer, relasjoner og levde liv. Disse sidene av helse inngår i ulike sosiale og institusjonelle praksiser og kontekster. Alle kapitlene i boka skriver seg inn en slik forståelse av helse, og bygger på forskningstradisjoner hvis ambisjoner er å gi kontekstsensitiv og fenomennær kunnskap knyttet til helse. Bidragene representerer med andre ord kunnskap som gir dybdeinnsikt om et tema eller fenomen hvor kjønn, helse og marginalisering til sammen kan si noe nytt og mer overordnet.

Som tittelen på antologien signaliserer, er det hvordan kjønn og helse er vevd sammen innenfor en eller annen form for randsone – det være seg i ytterkanten av dagens helsetjeneste eller som en marginalisert del av helseforskningens temaområder – som er vårt anliggende. Hva mener vi så med marginalisering? I denne boka ser vi marginalisering som en prosess der enkeltindividet eller gruppen skyves ut og/eller befinner seg i en gråsoner der man verken er helt på utsiden eller helt på innsiden av samfunnet eller en bestemt kontekst. Ved å studere kjønn og helse på denne måten håper vi å komme forbi diskusjoner om hvem som kommer dårligst eller best ut når man snakker om helse, det være seg i diskusjoner om kvinner versus menn eller eldre versus yngre. I stedet kan vi rette blikket mot når og på hvilke

måter samspillet mellom kjønn og helse bidrar til å skape, opprettholde eller noen ganger overskride en slik posisjon.

Bokas oppbygning

Boka er delt inn i fire temaområder som vi har kalt «I samfunnets randsoner», «Seksuell helse og makt i utakt», «I helsepolitikken ytterkant» og «Fra marginalisering til bedring?». Nedenfor gir vi en kortfattet presentasjon av kapitlene slik de inngår i disse temaområdene.

Det første temaområdet, «I samfunnets randsoner», har tre kapitler.

I kapittel 1, «'Her er vi ikke pasienter eller romnummer, her er jeg Camilla'. Kjønn, rus og tilpasset helsetilbud», tematiserer Maud Roos og Hilde Bondevik hvordan kvinnelige rusmiddelbrukere på flere måter befinner seg i samfunnets randsoner, blant annet ved at deres helsebehov er oversett i tradisjonelle helsetjenester. Forfatterne utforsker kvinnes marginaliserte og mangefasettede situasjon gjennom en feministisk linse. I studien som er utgangspunktet for kapittelet ble kvinner som var innlagt på Frelserarmens Gatehospital intervjuet. Kvinnenes historier viser at personlig omsorg og likestilling/likeverd var viktig og forbundet med det å motta omsorg med verdighet, samt det å ha et tilbud hvor kvinner har sin egen avdeling. Samtidig viser behovet for et sykehus som Gatehospitalet at denne pasientgruppen ikke får tilstrekkelig helsehjelp gjennom ordinære helsetjenester. Fra et feministisk perspektiv argumenterer forfatterne for at kvinner som bruker rusmidler trenger skreddersydde og kjønnsesifikke helsetjenester, og at offentlige helsetjenester bør tilpasses bedre for å møte deres behov når de søker helsehjelp.

I kapittel 2, «'Det blir bedre, men også verre' – menns opplevelse av egen helse under soning i norsk fengsler», undersøker Hedda Eik, Guro Høye Ekholt og Tone Dahl-Michelsen hvordan menn som soner i norske fengsler erfarer egen helse. Historisk sett har fengsler blitt brukt til straff og samfunnsbeskyttelse, men i dag er fokuset mer rettet mot rehabilitering og arbeidstrening, med mål om å reintegrere mer lovlydige borgere tilbake i samfunnet. I sine funn viser forfatterne at menns helse både bedres og forverres under fengselsopphold, og at mennenes erfaringer skjer innenfor en spenning mellom straff og rehabilitering. Selv om rehabilitering, som muliggjør et bedre liv etter soning, er sentralt i det norske kriminalomsorgssystemet, belyser forfatterne funn flere utfordringer. I fengselet, definert som en total og maskulin institusjon, veves maskulinitet

og marginalisering sammen, noe som kompliserer muligheten for rehabilitering under oppholdet. Studien gir nye innsikter i helseerfaringene og utfordringene til menn i norske fengsler, og får frem implikasjoner for fengselshelsepraksis og -politikk.

I kapittel 3, «Det aller verste er at de som skulle hjelpe bare gjorde det verre. Institusjonelt svik overfor voldsutsatte mødre», utforsker Margunn Bjørnholt mødres erfaringer med fortsettelsesvold etter samlivsbrudd, med særlig fokus på negative systemresponser som en form for kjønnsbestemt helseproblem, som rammer kvinner. I kapittelet bidrar Bjørnholt til å utvide forståelsen av hvordan institusjonelt svik skjer, og hvilke konsekvenser det har. At de som skulle hjelpe i stedet gjorde situasjonen verre, ble av de intervjuede kvinnene sett på som det verste. Dette «overraskelseselementet» er viktig for å forstå hvordan institusjonelt svik skader ofrene. I tillegg til den direkte skaden, ble kvinnenes tillit til samfunnets institusjoner, inkludert rettssystemet, brutt. Bjørnholt argumenterer for at det institusjonelle sviket fører til sykdom, ekskludering fra arbeidslivet, fattigdom og sosial isolasjon, og dermed kan utgjøre en viktig del av kjønnsbestemte mønstre for marginalisering, dårlig helse og livskvalitet.

Det andre temaområdet, «Seksuell og reproduktiv helse og makt i utakt», har tre kapitler.

I kapittel 4, «Dilemmaer og paradokser i dagens abortpraksis – ambivalente gravide kvinners erfaringer med å se ultralydbildet eller ikke», belyser Marianne Kjelsvik og Ragnhild J. Tveit Sekse dilemmaer og paradokser som kan oppstå når en ultralydundersøkelse gjennomføres under abortforberedelsen. Abort er et kontroversielt tema og kvinner kan oppleve ambivalens når de må bestemme seg for om de skal fullføre eller avslutte en graviditet. Forfatterne undersøker kvinnenes erfaringer med at helsepersonell har makt til å bestemme om kvinnene skal få se bildet på ultralydskjermen. Paradokset som oppstår når de blir nektet tilgang til bildet av fosteret, men likevel kort tid etterpå må håndtere det i den påfølgende medisinske aborten, er et sentralt poeng i kapittelet. Situasjonen blir diskutert i lys av Youngs feministiske teori og omsorgsetikk. For at kvinner skal føle seg støttet og ivaretatt under abortforberedelsen, er åpen dialog og personlig tilpasset informasjon fra helsepersonell avgjørende.

I kapittel 5, «(Bio)makt, motmakt og kjønn. Ny kunnskap om hva som gjør at norske kvinner ikke går til livmorhalskreftscreening», utforsker Gunvor Aasbø og Kari Nyheim Solbrække hvordan kvinner i Norge som

ikke deltar i screeningprogrammet (det vil si lar være å ta en livmorhalsprøve hos fastlegen) selv begrunner sitt valg. Deltagelse i screening for livmorhalskreft betraktes som avgjørende for å forebygge livmorhalskreft. Funnene viser hvordan kjønnsbestemte normer og påbud om ansvarlig seksuell livsstil er sammenflettet i kvinnenes diskusjoner og forståelser av risikoen for å få livmorhalskreft og det å ta livmorhalsprøve hos fastlegen. Forfatterne argumenterer for at medisinsk kunnskap og praksis kan tolkes som en del av en kjønn og kulturell kontekst der den kvinnelige kroppen, seksualitet og ansvar former motviljen til å gjennomgå screening for livmorhalskreft.

I kapittel 6, «Kvinnens erfaringer med digital rehabilitering etter underlivskreft – fra marginalisering til seksuell integritet», belyser Sigrund Breistig og Ragnhild J. Tveit Sekse hvordan kvinner opplever endringer i seksuallivet etter diagnosen og behandlingen av gynekologisk kreft. Et sentralt poeng er hvordan et sykepleierledet digitalt rehabiliteringsprogram kan styrke kvinners evne til å ta vare på sin egen seksuelle helse. Forfatterne henter inspirasjon fra Simone de Beauvoirs ideer om kvinnen som «det annet kjønn» og viser hvordan kvinners seksuelle helse blir marginalisert når konsekvensene av kreft og behandlingen, som redusert seksuell lyst og smerte, ikke blir tilstrekkelig løftet frem og støttet innenfor helsevesenet. Gjennom innsikt og forståelse formidlet gjennom det digitale programmet Gynea kan kvinnene likevel redefinere sin seksuelle situasjon. Forfatterne argumenterer for at kvinnene på denne måten kan frigjøre seg fra en marginalisert posisjon preget av seksuell forpliktelse, til en posisjon med styrket seksuell integritet.

Det tredje temaområdet, «I helsepolitikken ytterkant», har tre kapitler.

I kapittel 7, «Hvor blir det av far i forskning om helsestasjonen?» undersøker Anne-Martha Utne Øygarden, Kari Glavin, Kristin Marie Sæther, Beate Solberg og Malene Brekke hvordan kjønn behandles i studier av den norske helsestasjonstjenesten. Helsestasjonen har tradisjonelt vært en kvinne-dominert arena, og det er fortsatt behov for å inkludere menn. Forskningen må også ta mer hensyn til foreldres kjønnsrelaterede behov. Litteraturgjennomgangen som kapitlet bygger på indikerer et gap mellom offentlig politikk, som understreker støtte til familien, og forskning som i stor grad overser menns erfaringer. En mer nyansert forståelse av kjønn, som inkluderer både biologiske og sosiale aspekter, er avgjørende for å fremme likestilling og gi best mulig støtte til alle familier. Forfatterne

konkluderer med at et rettferdig og relevant tjenestetilbud er avhengig av mer forskning på menns og fedres erfaringer med helsestasjonstjenesten.

I kapittel 8, «Kjønn, anerkjennelse og marginalisering – profesjonelle praksiser i kommunal demensomsorg», utforsker Ragnhild Gulestø, Daniela Lillekroken og Tone Dahl-Michelsen hvordan kjønn kommer til uttrykk innen demensomsorg, spesielt i møter mellom helsepersonell i kommunal demensomsorg og pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn. Analysen benytter en kjønnteoretisk tilnærming som setter søkelys på hvordan helsepersonell utfører en kjønnnet praksis og hvordan feminine og maskuline verdier og atferd gjenkjennes og/eller marginaliseres i de ulike omsorgspraksisene som oppstår i møtene mellom helsepersonell og omsorgsgivere. Funnene viser hvordan kjønn får betydning i helsepersonells utøvelse av egen praksis og for hvordan de evaluerer pårørende som «flinke» eller «vanskelige». Her finnes det både marginaliserings- og verdsettings-/anerkjennelsesprosesser, men ofte på implisitte og tatt-for-gitte måter.

I kapittel 9, «Kjønn og helse på den politiske dagsorden», foretar Marte Feiring og Anne Marit Mengshoel en komparativ analyse av to politiske dokumenter om kvinners helse: NOU 1999: 13 (Sundby-utvalget) og NOU 2023: 5 (Meyer-utvalget). Analysen synliggjør at det er overlapp mellom de to ekspertrapportene når det gjelder innhold, men det er tydelig forskjell i hva slags kunnskap som etterspørres og hvordan helse og kjønn artikuleres, og dermed hva som vektlegges i politikkkutformingene. Sundby-utvalget tar et bredt helseperspektiv og inkluderer både et medisinsk og et sosiokulturelt perspektiv på kunnskap, kjønn og helse, mens Meyer-utvalgets perspektiver benytter en kombinert biologisk og sosial linse på kvinners helse, rammet inn av en biopsykososial forståelse. Forfatterne oppsummerer med at vi i årene fremover trolig vil se konturene av en smalere kvinnehelsepolitikk, der kvinners sykdommer gjennom hele livsløpet fremheves på bekostning av en bredere kulturell forståelse med legger vekt på betydningen av kvinners ulike erfaringer, livssituasjoner og sosiale forhold.

Det fjerde temaområdet, «Fra marginalisering til bedring», har tre kapitler.

I kapittel 10, «Å bryte ut av langvarig marginalisering – kvinners erfaringer med sosial integrering etter langvarig sykdom», undersøker Silje Helen Krabbe og Karen Synne Groven unge kvinners erfaringer med bedring etter å ha vært alvorlig syke med myalgisk encefalomyelitt (ME),

også kjent som kronisk utmattelsessyndrom (CFS), i barndom og ungdom. Inspirert av Drew Leders forståelse av bedring som individuelle prosesser der mestring og sosiale relasjoner inngår, koblet sammen med Simone de Beauvoirs begrep om kvinnekroppen som levd erfaring, får forfatterne frem kvinnes glede over muligheten til å gjenopprette sosial kontakt. Samtidig viser funnene at kvinnene sliter med å akseptere egen situasjon og å dele sykdomsopplevelsene med andre. Et hovedpoeng er at i overgangen fra en marginalisert tilværelse til en mer aktiv og sosial hverdag, forsøker kvinnene å reintegreres med den sosiale og ytre verden og gjenvinne handlefrihet i egne liv, samtidig som de også må ta hensyn til egen sykdomssituasjon.

Spørsmålet Mirjam Østevold og Tone Dahl-Michelsen tar opp i kapittel 11, «Maskulinitet og marginalisering: Menns opplevelse av egen situasjon og erfaringer med selvhjelpsgrupper etter kreftbehandling», er hvordan menn erfarer sin egen situasjon etter kreftbehandling og etter deltagelse i selvhjelpsgrupper med andre menn. Ved hjelp av begrepet hegemonisk maskulinitet illustreres det hvordan menns erfaringer er forankret i bestemte forståelser av hvordan en mann som har gjennomgått kreftbehandling bør håndtere situasjonen. Et sentralt poeng er at disse forståelsene konstrueres gjennom menns egne forventninger, samt forventningene fra samfunnet (familie, venner og arbeidsgivere). Funnene viser hvordan mennene danner et maskulint fellesskap gjennom sin deltagelse i selvhjelpsgruppen. De ser på dette som svært verdifullt og er opptatt av at de ikke ville ha funnet dette fellesskapet hvis selvhjelpsgruppen også inkluderte kvinner. Forfatterne argumenterer for at menn bør ha muligheten til å delta i selvhjelpsgrupper med kun mannlige deltagere, men oppmerksomhet må også rettes mot mangfoldet i de forståelsene som tilbys for hvordan menn som har gjennomgått kreftbehandling bør håndtere egen helse og livssituasjon.

I bokas siste kapittel, «Veien mot bedring: Muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapi-praksis», tar Hedda Eik og Louise Søgaard Hansen utgangspunkt i at fibromyalgi betraktes som en kvinnesykdom der mange pasienter befinner seg i en marginalisert posisjon i sitt møte med helsevesenet. Kvinner med fibromyalgi søker dessuten ofte fysioterapi-behandling og støtte i sine bedringsprosesser. Fysioterapi er imidlertid en praksis som er dypt forankret i biomedisinsk vitenskap, hvor standarder, normer og evidensbaserte praksiser styrer behandlingsmetodene. Forfatterne viser hvordan dette kan skape et gap mellom kvinnes egenopplevde plager og terapeutens behandlingsintervensjoner. Basert på Jeanette Pols' begrep om

pasientkunnskap og praksiskunnskap illustrer forfatterne at det er mulig å fremme en mer individuell og kjønnsbevisst fysioterapipraksis til det beste for denne pasientgruppen.

Forfatterbiografier

Tone Dahl-Michelsen er professor i helse og rehabilitering ved VID vitenskapelige høyskole og ved OsloMet – storbyuniversitet. Dahl-Michelsen leder forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokusert på kjønn, kunnskap, etikk og behandlingserfaringer i profesjonell praksis.

Ragnhild Johanne Tveit Sekse er professor i sykepleie ved VID vitenskapelige høyskole og spesialist i sexologisk rådgivning (NACS) ved Gynekologisk poliklinikk, Kvinneklinikken, Helse Bergen. Tveit Sekse er nestleder i forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokus på kvinners helse inkludert seksuell helse, kreftrehabilitering, brukererfaringer og utvikling av intervensjoner.

Gunvor Aasbø er sosiolog og forsker ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helsevitenskap ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun har bred forskningsinteresse og jobber med forskning knyttet til kronisk sykdom og livets slutfase, marginalisering, kjønn, kvinne-/transhelse og sosial innovasjon.

Kari Nyheim Solbrække er sosiolog og professor ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helseforskning ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun har ledet en rekke forskningsprosjekter med et integrert kjønnsperspektiv. Solbrække er også aktiv innen internasjonale forskningsnettverk hvor kjønn og helse står sentralt. Hun har vært sentral i etableringen av masteremnet Kjønn, kropp og medikalisering.

Referanser

- Beauvoir, S. d. (2000). *Det annet kjønn* (B. Christensen, Overs.). Pax Forlag.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble. Feminism and the subversion of identity*. Routledge.
- Fausto-Sterling, A. (2008). *Sexing the body: Gender politics and the construction of sexuality*. Basic Books.
- Grosz, E. (2005). *Time travels: Feminism, nature, power*. Duke University Press.

- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse.* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- NOU 2024: 8. (2024). *Likestillingens neste steg. Mannsutvalgets rapport.* Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2024-8/id3035815/>
- West, C. & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender & Society*, 1(2), 125–151. <https://doi.org/10.1177/0891243287001002002>

KAPITTEL 1

Om kjønn, rus og tilpasset helsetilbud: «Her er vi ikke pasienter eller romnummer, her er jeg Camilla.»

Maud Roos, Universitetet i Oslo

Hilde Bondevik, Universitetet i Oslo

Abstract: Although the physical, mental, and psychosocial consequences of drug use are often described as more severe for women than for men, little research is focused on women's health and their healthcare needs. In our study, we interviewed seven women about their health and their experiences with tailored and gender-specific hospital care. These women were admitted to a women's ward at Gatehospitalet, a hospital catering specifically to individuals with drug dependencies. Gatehospitalet is run by The Salvation Army and is one of the few healthcare services designed for individuals who use drugs in Norway. During their stay, the patients receive medication-assisted treatment, and in that sense, the participants were 'drug-free' during the interviews. The interviews were transcribed in their entirety, then analyzed and interpreted through narrative thematic analysis. Despite facing poor health, dependency on illegal drugs, and thus challenging living conditions, none of the participants felt motivated to pursue recovery. At Gatehospitalet, they emphasized the significance of receiving personal care and being treated with equality; they associated care with dignity. Being in an environment exclusively for women made them feel more secure and comfortable, allowing them to 'relax more' without the presence of men. Gatehospitalet, with its tailored and holistic treatment approach, appears to better address the complex needs of these women for support and care. However, the very existence of a hospital like Gatehospitalet highlights deficiencies in the public healthcare system's ability to adequately support and care for this patient group. From a feminist perspective, we argue that women who use drugs require healthcare services that are both tailored and gender-specific.

Keywords: women, drug dependence, health, hospitalization, feminist theory

Sitering: Roos, M. & Bondevik, H. (2025). Om kjønn, rus og tilpasset helsetilbud: «Her er vi ikke pasienter eller romnummer, her er jeg Camilla.» I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 1, s. 19–34). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch1>
Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Kvinner som bruker rusmidler er en minoritet i et allerede marginalisert miljø, og kvinners situasjon ansees å være særlig utsatt. Fysiske, psykiske og psykososiale konsekvenser av rusmiddelbruk er ofte mer alvorlige for kvinner enn for menn (McHugh et al., 2018), samtidig som kvinner har merbelastninger knyttet til graviditet, morskap og samfunnsmessige forventninger til kvinnerollen (Couvrette et al., 2016). Blant kvinner som bruker rusmidler er potensielt traumatiserende hendelser som omsorgssvikt og seksuelle overgrep mer vanlig både i barndom og i voksen alder (Belfrage et al., 2023). Forekomsten av posttraumatisk stresslidelse er høyere blant kvinner enn menn (Mills et al., 2004). Volden i rusmiljøet rammer også kvinner, og erfaringer med seksualisert vold og å bli seksuelt krenket er utbredt (Soggiu, 2005; Waldrop, 2009). Til tross for den økende forståelsen for kjønnsforskjeller er det fremdeles mangel på forskning knyttet til kjønns- og brukerperspektiver, og tjenestene er lite tilpasset utsatte kvinners særlige behov. Selv i kvinnehelsemeldingen *Den store forskjellen* er kvinner som bruker rusmidler og deres behov for tilpasset helsehjelp oversett. Kvinnehelseutvalget foreslår opprettelse av kjønns spesifikke behandlingstilbud (NOU 2023: 5), men behovet for tilrettelagte skadereduserende og helsefremmende tjenester for kvinner med rusmiddelavhengighet blir ikke nevnt. Vi har derimot erfart at ikke alle er motivert for å bli rusfrie, og mange av disse vil ha behov for tilpasset helsefaglig oppfølging (Boucher et al., 2022; Dennis & Scott, 2007; Skarstein & Tanum, 2021; Theisen-Toupal et al., 2017). I tillegg til avhengigheten og følgene av mangeårig rusmiddelbruk, får disse kvinnene alderdomssykdommer som alle andre, som de også behøver oppfølging av (Ghantous et al., 2022; Gotaas et al., 2024; Roos, 2020).

Dette kapitlet er basert på samtaler med kvinner om deres helse og erfaringer med et kjønns spesifikt og tilrettelagt sykehustilbud. Kvinnene ble intervjuet mens de var innlagt på Gatehospitalet, som er et spesielt tilrettelagt sykehustilbud for mennesker som er avhengige av rusmidler. For en dypere og mer nyansert forståelse av kvinners helseerfaringer har vi analysert kvinnenes fortellinger i lys av feministisk teori. Helt konkret spør vi: Hva er kvinners erfaringer med et kjønns spesifikt og tilrettelagt sykehustilbud, og hvordan kan vi forstå disse erfaringene i et feministisk perspektiv?

Feministiske perspektiver

Feministiske teorier handler om å synliggjøre kvinner og andre marginaliserte grupper situasjon. De retter et særlig søkelys på kjønnsbasert makt, diskriminering og ulikhet. Teoriene tar gjerne sikte på å forstå, kritisere og endre strukturer og systemer som er med på å bidra til utenforskap og diskriminering. Helt sentralt i den feministiske tradisjonen står det å lytte til mennesker som erfarer marginalisering, å utfordre dominerende forestillinger og bidra til økt likeverd og likestilling. Feministiske teorier er mangfoldige og har utviklet seg over tid. Slik har de også bidratt til å forme den politiske diskursen og samfunnet vi lever i. Når vi spør hvordan kvinners helsebehov kan forstås i et feministisk perspektiv er vårt anliggende å belyse kvinners marginaliserte og mangefasetterte situasjon gjennom en feministisk linse.

En av dem som har banet vei for diskusjoner og forestillinger om kjønn, og som har inspirert oss, er Judith Butler. I *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of «Sex»* (2011) (som ble utgitt første gang i 1993) og med utgangspunkt i den skeive kroppen, hevder Butler at ikke alle kropper har samme verdi. Butler anvender her begrepet *interseksjonalitet*, som viser til hvordan kjønn, rase, etnisitet, religion, klasse, seksuell orientering og funksjonsevne kan virke sammen og slik peke hen på hvordan maktsystemer (som rasisme og sexisme) forsterker hverandre, noe som kan bidra både til undertrykkelse og privilegier. Butler er også opptatt av sårbarhet, og spesielt i *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence* (2004) refererer hen til sårbarhet som de sosiale, økonomiske og politiske forholdene som gjør visse personer eller grupper mer utsatte for diskriminering og marginalisering enn andre. Vi har særlig latt oss inspirere av Butlers refleksjoner knyttet til interseksjonalitet og sårbarhet når vi har sett på kvinners erfaringer og situasjon som brukere av rusmidler.

Likeledes ser vi til Sarah Ahmed når vi skal belyse kvinners situasjon gjennom en feministisk linse og hvordan samfunnsnormene er med å påvirke vår oppfatning av hva som ansees som «normalt» og «avvikende». I *Queer Phenomenology: Orientations, Objects, Others* (Ahmed, 2006) oppfordrer hun oss til å utfordre det heteronormative og hevder blant annet at dominerende fortellinger om kjønn og seksualitet kan føre til marginalisering. Ahmed inviterer oss til å utforske individet, men også forholdet mellom kropp og fysisk rom og hvordan rommene påvirker kvinners liv, slik som de stigmatiserte (og potensielt farlige) rommene kvinner som bruker

rusmidler navigerer i og hvordan verden ser ut fra deres ståsted. I *Living a Feminist Life* (2017) er Ahmeds hovedpoeng at feminisme er en levd og legemliggjort praksis som innebærer å gjøre motstand mot systemiske ulikheter gjennom å ta utgangspunkt i hverdagen og hverdagslivet. Slik kan Ahmeds fenomenologi bidra til økt forståelse av kvinners erfaringer ved spesielt å legge vekt på kompleksiteten i deres kroppslige erfaringer og hvordan samfunnets normer har innflytelse på deres (hverdags)liv.

Selv om Butler og Ahmed arbeider fra litt ulike utgangspunkt har de også det til felles at de ønsker å løfte frem erfaringene til mennesker som avviker fra majoritetssamfunnets normer og forestillinger, og slik kan deres perspektiver bidra til økt forståelse for marginaliserte kvinners situasjon. I tråd med den feministiske tradisjonen vil vi ta utgangspunkt i kvinnes egne fortellinger for å fremheve skjæringspunktene mellom kjønn, makt og helsepraksis.

Om Gatehospitalet

Gatehospitalet er en del av Frelsesarmeens rusomsorg. Det ligger sentralt til på Grønland i Oslo og i tett tilknytning til flere av Frelsesarmeens andre tiltak til personer i Oslos rus- og gatemiljø. Det er et helse- og omsorgstilbud til rusmiddelavhengige som har store og sammensatte helseproblemer eller problemer som ikke ivaretas i den øvrige helsetjenesten (Frelsesarmeen, 2023). Tilbudet ligger mellom velferdsstatens første- og andrelinje, mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester (Gotaas et al., 2024). Gatehospitalet har et diakonalt verdigrunnlag og har spesialisert seg på en helhetlig tilnærming til pasientene, til forskjell fra den mer oppdelte helsehjelpen som i stor grad preger andre deler av helsevesenet (Gotaas et al., 2024). De har en egen avdeling for kvinner, en for menn og en blandet avdeling for blant annet palliative pasienter, og de tilbyr medisinsk døgnpleie ved langvarig sykdom som ikke trenger sykehusinnleggelse, som ved underernæring, fysisk utmattelse, helsemessig kollaps, før eller etter innleggelse på sykehus, ved tannbehandling og så videre (Frelsesarmeen, 2023).

Gatehospitalets kvinneavdeling er et av få spesielt tilrettelagte helsetilbud til kvinner i Norge. Bakgrunnen for at det ble opprettet kjønnsspesifikke avdelinger var at flere kvinner enn menn skrev seg ut før de var ferdigbehandlet (Dyb, 2006). Mannsdominansen i miljøet gjenspeilte seg også inne på Gatehospitalet, hvor kvinner i større grad enn menn oppgav at de befant seg i en sårbar situasjon, både innenfor og utenfor Gatehospitalet, også når det gjaldt erfaringer knyttet til misbruk og overgrep (Gotaas et al., 2024).

De ansatte ved Gatehospitalet så at mange kvinner hadde et særlig behov for skjerming og omsorg, at kvinnene oftere strevde med mer sammensatte problemstillinger som forsørgere og omsorgspersoner, og at de gjerne bar på mye skam (Dyb, 2006).

Intervjuer på Gatehospitalet

Siden vi ønsket å få frem kvinnenes egne erfaringer og førstepersonsperspektivet (Thoresen et al., 2020) var individuelle intervjuer mest egnet, også med tanke på at det å snakke om egen helse er personlig og kan være sensitivt. Vi fikk hjelp av sykepleierne på kvinneavdelingen til rekruttering, og deltagerne måtte kunne gi et informert samtykke og signere samtykkeskjema.

Det var sykepleiere som kjente kvinnene godt som vurderte potensielle deltagere og deres evne til å gi et informert samtykke. På grunn av pasientenes sårbare helse og ellers utsatte livssituasjon, så tok det ti måneder å rekruttere syv deltagere til studien. Det kan nok derfor også tenkes at det er en relativt ressurssterk gruppe kvinner som er blitt intervjuet, og at stemmene til en enda mer utsatt gruppe ikke er kommet frem. Selv om forskjellen mellom kjønnene, så vel som mellom biologisk og sosialt kjønn, er relevant for kunnskap om kjønn og helse (Heidari et al., 2016; NOU 2023: 5), spurte vi ikke deltagerne om deres kjønn. Ut fra at de ble rekruttert som kvinner av helsepersonell og var innlagt på en kvinneavdeling antar vi at de identifiserer seg som kvinner. Vi erfarer rusmiljøet som mangfoldig, og et heterogent utvalg på syv kvinner ble rekruttert til studien. En av deltagerne var i slutten av 20-årene og en i 30-årene, mens resten av deltagerne var fra slutten av 50-årene og den eldste nesten 70 år. De hadde opiat- og blandingsavhengighet, og fikk substitusjonsbehandling mens de var innlagt, noe som innebar at de var «rusfrie» under intervjuene.

Forskerens viktigste rolle under intervjuene var å hjelpe den som ble intervjuet til å fortelle sin historie (Riessman, 2008). Det ble tatt lydopptak av intervjuene som senere ble transkribert.¹ Siden vi fikk relativt sammenhengende fortellinger anså vi tematisk narrativ analysemetode som velegnet. Det vil si at de individuelle historiene ble holdt intakt lenger i analyseprosessen, og at hver historie ble analysert for seg, før vi så etter fellestrekk og sammenhenger i materialet på tvers (Riessman, 2008). I tråd

1 Studien ble søkt, men ikke vurdert som fremleggelsespliktig av regional etisk komite (REK). Deretter ble studien meldt til NSD (nå Sikt) og alle data lagret i Tjenester for sensitive data /TSD ved Universitetet i Oslo.

med metoden har vi gjort en empirinær og induktiv analyse, hvor vi i størst mulig grad har beholdt kvinnenes egne ord og uttrykk. Selv om vi var spesielt opptatt av kvinnenes pasienterfaringer, var det viktigste for oss å lytte til deres egne fortellinger og det de selv ønsket å formidle. Vi fikk derfor også innsikt i (det utfordrende) livet utenfor sykehuset og det som var bakgrunnen for deres innleggelse.

Kvinnens erfaringer med helse og som pasienter

Når vi nå formidler kvinnenes fortellinger, er det i en fortettet og sammensatt versjon av alle syv fortellingene. Dette har vi gjort for anonymisering og for at ingen skal kunne kjenne dem igjen. Vi har utelatt personidentifiserende opplysninger og spesifikke personlige kjennetegn, og vi har gitt kvinnene fiktive navn (som Berit, Camilla, Dorte og Eliah). Selv om vi har utelatt spesielle hendelser eller helseopplysninger som kvinnene selv har oppgitt, vitner fortellingene om vanskelige liv og sammensatte helseproblemer. Fortellingene er analysert i lys av et feministisk perspektiv og med tanke på hva det er disse kvinnene formidler om sine erfaringer og livssituasjoner.

Berit

Berit er innlagt på Gatehospitalet med en alvorlig infeksjon etter å ha injisert rusmidler og stukket seg på en brukt kanyle. Hun forteller mye om problemer med helsen, skader og operasjoner hun har vært igjennom i årenes løp. Hun har bare delvis funksjon i deler av kroppen. Berit er i 50-årene og er til vanlig samboer med Martin. De bor i en kommunal leilighet som ifølge henne trenger «full oppussing».

Det var hjemmesykepleien som søkte henne til Gatehospitalet: «Jeg får hjemmesykepleie som kommer til meg to ganger om dagen, men de kommer bare med medisiner.» Hun vil ikke til omsorgsbolig selv om samboeren har sagt at han ikke orker å stelle henne mer. Berit mener derimot han burde «trå til» mer hjemme, og at han bare «driver og tuller rundt på amfetamin» og *ikke er til å stole på*. Hun sier at han har «tatt fra henne alt», men samtidig er hun avhengig av han til å hjelpe seg nå som helsen er blitt så dårlig. Hun forteller at hun sliter mye med helsen, og at det føles som om hele kroppen holder på «å dette sammen». Berit kaller det «payback time»:

«Altså hele kroppen holder på å dette sammen. Jeg har jo rusa meg siden jeg var tenårings. Det er førti år med rus, så det er liksom payback time.»

Berit har vært på Gatehospitalet mange ganger og opplever at de som jobber der er hjelpsomme: «Du finner liksom ikke noe bedre.»

Camilla

Camilla nærmer seg 60 år og «har rusa seg siden Slottsparken». Akkurat nå er det slutt med samboeren, og hun er innlagt med skader etter at han har brukt vold mot henne. Etter oppholdet på Gatehospitalet vet hun ikke hvor hun skal bo. Hun har gått på metadon i mange år og kjenner på mye bivirkninger og følger av det. Hun forteller om tenner som ramler ut og kroppsdelene som plutselig hovner opp og blir ødematøse. Hun har ikke klart å slutte helt med heroin, fordi hun mener at heroinen er med på å ta noen av bivirkningene av metadon.

Camilla forteller at hun har møtt mye fordommer blant helsepersonell. Hun tar derfor bilder av kroppen på mobilen sin for å bevise at symptomene hun beskriver er reelle. Samtidig kvier hun seg for å oppsøke helsehjelp før det er «med full sirene inn». Hun forteller om å ha blitt møtt med stigma fordi hun er rusmiddelbruker og har blitt sydd uten å ha fått smertelindring. Camilla foretrekker å være i behandling sammen med bare andre damer, og forteller hvorfor:

Det er mange av oss som er i utrygge forhold, vi har mye vi har mista, unga våre og sånne ting å slite med. Skal man liksom klare å overleve i det miljøet, som også er blitt mye hardere, sånn som jeg er blitt såpass gammel at jeg husker at det var andre tider. Det er ofte slitsomt å være jente i det, for det er jo et veldig guttete og mannsdominert miljø, så jentene i det miljøet har ikke så mye erfaring med å være sammen jentene. Gutta kan skryte av spenninga de har til felles, men jentene har mer tvil.

Hun opplever at det er bra samhold mellom jentene på Gatehospitalet. Hun mener det har å gjøre med at de har mye til felles, og med hvem som er innlagt og om de er omtrent på samme alder. Hun opplever at det er roligere når det er bare damer. Det blir mer «knuffing» når det er blanda kjønn, og det er deilig å slippe å forestille seg for noen, særlig for gutta.

På Gatehospitalet verdsetter hun det nære forholdet til de ansatte og at hun får «omsorg først og fremst»: «De er verdensmestere på omsorg, og de er veldig flinke på det med mat og du får samla deg litt, sånn som jeg.» Hun ønsker at «basisbehovene prioriteres» når hun legges inn: «Hvis du

er helt i oppløsning og kommer i full krise, så kommer basisbehova først. Så få roa seg litt, og være et sted hvor du føler deg trygg.»

Dorte

Dorte er i 30-årene og har en datter som er blitt tenåring. Dorte har akkurat hatt en sprekk i avrusning, og er på Gatehospitalet for å hente seg inn igjen. Hun tenkte hun bare skulle ha en liten «sprekk», for da ville det kanskje være raskt ute av kroppen igjen, men når hun først sprakk ble hun så lei seg at hun «dro den så langt som bare overhodet mulig».

Dorte foretrekker også kjønnsesifikk behandling fordi det gjør at hun kan slappe mer av: «Jeg tror det er det som også gjør at jeg trives så godt her, fordi jeg vet at jeg kan være totalt meg selv, trenger ikke tenke på å ordne meg eller ... trenger ikke være noen annen enn meg sjøl liksom, bare slappe helt av.»

Dorte forteller videre at det kan være vanskelig å sette grenser når det også er menn til stede:

Jeg trives best med at det [tilbudet på Gatehospitalet] er delt. Jeg er ikke så glad i å bo sammen med menn, fordi jeg tror at det er lettere på mange måter å være delt. Veldig mange damer har hatt forhold som har vært veldig dårlige, og opplevd mye vondt og sånn, og sikkert også omvendt. Det er ikke så lett for alle mannfolk heller å omgås damer. Det kan fort bli sånn feil, at man bruker hverandre, så jeg har trua på mere avdelt, jeg.

I tillegg til det at det bare er damer sammen på avdelingen, så er også forholdet til de ansatte viktig for henne. Dorte opplever at relasjonen mellom pasienter og ansatte på Gatehospitalet er «mer på lik linje» og «ikke ovenfra og ned». Dorte forteller at Gatehospitalet har «plukka henne opp» flere ganger når det har vært som verst og hun ikke selv har hatt kontroll:

Jeg er veldig fornøyd med det stedet her. De har plukka meg opp flere ganger når jeg har trengt det, så jeg er ganske overbevist om at hadde det ikke vært for det stedet her så vet jeg ikke om jeg faktisk hadde levd. Jeg er ganske sikker på det, at det kunne gått rett til helvete uten det stedet her.

Det betyr mye for henne å bli spurt om noe, det å ha en stemme og egne meninger som noen lytter til:

Vi spiser alle måltider sammen, sitter og tuller – og jeg prater jeg og! Det er ikke noe sånn at man føler seg utenfor. Jeg tror ikke dem lunsjer andre steder, og dem inkluderer oss i ting, vi blir spurt om ting og sånn, spurt om hva vi mener, tatt med i den daglige samtalen.

Eliah

Eliah er i 30-årene og har brukt rusmidler siden hun var ungdom. Hun har bodd ute på gata i lengre tid når hun blir innlagt på Gatehospitalet for «å hente seg inn igjen».

Eliah forteller at hun har «så mye greier i hodet sitt, ikke fysiske greier». Hun begynte å ruse seg tidlig, og opplevde rusen som et «friminutt» fra eget hode. Det var så godt at hun fortsatte å ruse seg. Hun forteller at hun har prøvd det meste, men da hun fant heroin «falt alt på plass», og det var først da hun kunne tenke og være rolig på innsida:

Jeg sliter mye med angst og depresjoner og masse forskjellige greier, så da må jeg være her (på Gatehospitalet) og ikke på et dystert sted hvor jeg bare blir tråkka ned av personalet og du merker at de vil ha deg ut igjen så fort som mulig.

Eliah forteller at hun ofte opplever å bli undervurdert og at hun føler at hun «ikke er verdt dritten under skosåla». Det er allikevel ikke noe alternativ for Eliah å bli rusfri, som sier at hun «heller vil dø enn å slutte med rus».

Når hun blir spurt om hvordan det er å være på Gatehospitalet mener hun at «det er stor forskjell fra andre steder» og utdyper: «For folk som ikke er vant til å bli tatt hensyn til så blir små ting store.» Hun forteller at det er de små tingene hun legger merke til og som gir henne en følelse av verdi: «Her blir du sett, hørt, og det er så viktig. Du får liksom følelsen av at du er verdt noe.» Det at noen husker henne igjen og kan navnet hennes når hun kommer, å få den medisinen hun ber om, å få klemmer og «å føle varmen fra de ansatte,» er slike ting som betyr mye for henne:

Måten de er på, at de er glade for å se deg om de har sett deg før og blitt litt kjent med deg. Kommer og gir deg en klem, og liksom «hyggelig å se deg igjen»! Det er noe med den varmen liksom, som dem klarer å gi deg som er kjempeviktig, bare for at du skal føle at «jeg er verdt noe jeg og» liksom.

Eliah sier hun trives med kjønnsdelte avdelinger, og at det er fint at det er et sted som er sånn. Hun opplever at da blir det ikke så mye intriger, men

med bare åtte plasser går kvinnene allikevel tett oppå hverandre, så de må prøve å komme overens. Når hun har vært på avrusning har hun nesten alltid vært den eneste jenta. Hun sier at hun er vant til det og har mest guttevenner, men hun synes allikevel det er deilig å komme på Gatehospitalet og «få en pause fra mannfolka».

Hvordan kan vi forstå kvinnenes helsebehov i et feministisk perspektiv?

Fortellingene til Berit, Camilla, Dorte og Eliah viser at deres situasjon både er sårbar og utsatt, og at de må håndtere mange ulike utfordringer samtidig. Allikevel blir disse forholdene ved livene deres ofte oversett i tradisjonelle helsetjenester. Med utgangspunkt i deres fortellinger er det særlig tre tema vi ønsker å diskutere nærmere, og det handler om hvordan rusmiddelavhengighet, skam og stigma kan være til hinder for å søke helsehjelp, om å finne trygghet og fellesskap på kvinneavdeling og sammenhengen mellom omsorg og verdighet.

Avhengighet, skam og stigma til hinder for å søke helsehjelp

Berit, Camilla og Eliah fortalte om erfaringer med å bli avvist og krenket av helsepersonell, og at det var en vesentlig årsak til at de ikke oppsøkte helsehjelp før det var helt nødvendig. Samtidig er det nok slik at avhengigheten til rusmidler kan være et hinder i seg selv. Bramness (2018) understreker at det ligger til avhengighetens natur at den tar over for andre viktige områder i livet som dermed får mindre prioritet selv om de er vel så viktige. Slik kan det være vanskelig å forstå rusmiddelavhengighet fra «utsiden», fordi det er en selvdestruktiv adferd som også rammer andre (Fekjær, 2016). Det at noen kan sette så mye på spill og ofre så mye for å kunne ruse seg er på mange måter uforståelig.

Selv om kvinnene som deltok i vår studie var svært ulike personer, hadde de avhengigheten til rusmidler felles. De hadde også en unik evne til å både stå i og håndtere mange vanskeligheter samtidig. Allikevel kan deres styrke også bli en ulempe, når det å vise seg sårbar og be hjelp blir vanskelig. Samtidig kan stigma, og erfaringer med å bli avvist, gjøre det enda verre og tilgangen til helsehjelp enda fjernere.

Følger vi Butler (2004) er det tydelig hvordan samfunnets normer bidrar til at noen liv ansees som mer «uforståelige» eller mindre verdt enn andre. Makt og maktdiskurser bidrar til å opprettholde sosiale normer og hierarkier, og når mennesker stemples som *misbrukere* og *narkomane*, er dette eksempler på stigmatisering. Det er med på å frata dem individualitet, menneskelighet og verdighet. I lys av Butler (2004) ser vi hvordan normer og stigma kan internaliseres hos den som utsettes for det, og føre til følelser av skam og verdiløshet. Rusen kan da bli en slags selvmedisinering og flukt, og slik kan skam bidra til avhengigheten. Samtidig er det å være rusmiddelavhengig ikke bare noe som rammer individet, men som også rammer andre. Den rusmiddelavhengiges mangel på kontroll er skadelig både for den rusmiddelavhengige selv og for omgivelsene og gjør henne mer utsatt for fordømmelse og stigma.

Ahmed (2006) ser stigma som en desorienterende kraft som bidrar ytterligere til marginalisering. Det gjør det ekstra utfordrende å navigere i helsesystemet, siden stigma får kvinnene til å føle seg malplasserte eller endatil uvelkomne. Manglende kunnskap og kompetanse kan føre til stigmatiserende holdninger hos helsepersonell og utilstrekkelig omsorg for den rusmiddelavhengige (Skarstein & Tanum, 2021; van Boekel et al., 2013). Samtidig som skam og stigma er til hinder for å oppsøke helsehjelp, vil mennesker med langvarig rusmiddelbruk ha forhøyet risiko for sykdom og dertil behov for helsetjenester som kan ivareta deres komplekse helsebehov (Bawor et al., 2014; Boucher et al., 2022).

I lys av kvinnenes egne fortellinger vil tilleggsmomenter som kjønn, etnisitet, alder, dårlig økonomi og vanskelige levekår påvirke hvordan de opplever egen helse og tilgang på helsetjenester. Ahmed (2006) og Butler (2011) hjelper oss til å forstå hvordan stigma og interseksjonalitet fungerer som en barriere for kvinner som skal søke helsehjelp. Kvinnene vi intervjuet hadde kjent følgene av et mangeårig rusmiddelbruk på kroppen, men allikevel var det ingen av dem som var motivert for å bli rusfrie. Slik må vi også forstå rusmiddelbruken som en måte å håndtere sin situasjon og livet slik det er blitt.

Å finne trygghet og fellesskap på kvinneavdeling

Ahmed (2006) hevder at kjønnsidentitet blir konstruert gjennom samfunnets forestillinger og forventninger knyttet til kjønn. Dette fastsetter hva som ansees som akseptabelt og «innafor», samt hva som faller utenfor normene. For de som avviker er marginalisering en konsekvens.

For kvinner som bruker rusmidler skaper slike normer et dobbelt stigma: De blir fordømt både for sin rusmiddelbruk og for ikke å tilpasse seg tradisjonelle kjønnsroller. Rusmiljøet ansees ofte å være heteronormativt og maskulint dominert, der kvinners status i subkulturhierarkiet trolig er en av faktorene som gjør kvinner i rusmiljøet spesielt sårbare for vold (Grundetjern & Sandberg, 2012; Lalander, 2003; Waldrop, 2009). Kvinner må i større grad enn menn kjempe mot kjønnsnormene både i rusmiljøet og samfunnet ellers (Lalander, 2003). Skjæringspunktet mellom kjønnsnormer og stigmaet rundt rusmiddelbruk skaper en sammensatt form for marginalisering.

På Gatehospitalet har de erfart at det spesielt for kvinner er mer hensiktsmessig med kjønnsdelte avdelinger ettersom de ofte har et særskilt behov for skjerming og kan streve mer «bagasjen» sin når rusen er borte. I rapporten *Kvinnens behov – et tilpasset tilbud til kvinner ved Frelsesarmeens Gatehospital* ble det slått fast at på grunn av store forskjeller mellom kjønnene var det et behov for å opprette kjønnsdelte avdelinger (Dyb, 2006). De ansatte opplevde at det kunne være vanskeligere å komme i kontakt med kvinnene, og at en egen avdeling for kvinner ville kunne gi større mulighet for å gi kvinnene den oppmerksomheten og omsorgen de behøver (Dyb, 2006). I vår studie fortalte flere av kvinnene at det var viktig for dem at avdelingene var kjønnsdelte. Dette gjorde at de følte seg trygge og kunne slappe mer av og få en pause fra rusmiljøet utenfor. Kvinnene beskrev et slags fellesskap som kunne oppstå basert på felles erfaringer, og som de ikke ellers opplevde i miljøet. Tidligere fantes det flere lavterskeltilbud for kvinner i Oslos rus- og prostitusjonsmiljø, men med forbudet mot sexkjøp (2009) ble den rusrelaterte gateprostitusjonen mindre synlig. Etterhvert ble også mange av tilbudene kvinner benyttet seg av og hvor de kunne dele erfaringer borte (Renland, 2021).

Ahmed (2017) argumenterer for solidaritet og omsorg for marginaliserte, siden det å bli plassert i samfunnets randsoner begrenser deres egne muligheter og rettigheter. Hun mener at omsorg er et svar på den undertrykkelsen og usynliggjøringen marginaliserte mennesker erfarer. Gjennom en feministisk linse gjøres vi oppmerksomme på at kvinners begrensede tilgang til helsetjenester, stigma og kjønns spesifikke helseproblemer er med på å gjøre dem særlig utsatte. Mens marginalisering bidrar til å usynliggjøre kvinners behov som brukere av rusmidler i det ordinære helsevesenet, bidrar Gatehospitalets kjønns spesifikke helsetilbud til opplevelser av tilhørighet og fellesskap mellom kvinner i utsatte situasjoner.

Omsorg og verdighet

I vår studie blir det tydelig at pasientenes utfordringer i hverdagslivet hadde stor betydning for hva de trengte under behandlingstiden på Gatehospitalet. Det å bli tatt på alvor, å bli sett på som et unikt menneske og få helhetlig omsorg var gjennomgående viktig.

Eliah mente at det var «de små tingene som blir veldig store» og som utgjør hele forskjellen, og at for den som ikke er vant til å bli tatt hensyn til, er det slike «små ting» som blir viktig. Hun knyttet omsorg til det «å være noe verdt».

Butler (2004) argumenterer for at det å anerkjenne vår gjensidige avhengighet kan føre til mer etiske og omsorgsfulle forhold. Hun påpeker at samfunnet må forplikte seg til å ta vare på sårbare og marginaliserte, og tar til orde for en praksis som ser til at marginaliserte individer får den omsorgen og støtten de trenger for å leve verdige liv. Butlers (2004) syn er spesielt relevant når det gjelder kvinner som bruker rusmidler, siden de ofte trenger helhetlig omsorg for å kunne leve verdige liv. Dette understøtter samtidig en anerkjennelse av kvinnenes behov for traumebevisst omsorg, som tar hensyn til deres traumatiske livserfaringer og er mer følsom for deres særlige behov (Reeves, 2015). Helsepersonell som har en traumebevisst tilnærming viser forståelse for hvordan traumatiske opplevelser kan påvirke pasientenes adferd og oppfatninger av kropp og helse (Hagen, 2021). Kvinnenes fortellinger om hvordan de opplevde forholdet til de ansatte kan tyde på at de har en traumebevisst tilnærming.

Kvinner som bruker rusmidler trenger oppfølging og behandling på lik linje med andre mennesker, men ofte vil rusmiddelavhengighet over tid medføre særlige utfordringer og andre livserfaringer. Den helsefaglige oppfølgingen kan derfor ikke bare konsentrere seg om å behandle kroppens deler, men bør ha en mer helhetlig tilnærming til det unike mennesket, dets erfaringer og det levde livet som har satt sine spor.

Sterke og sårbare – avsluttende betraktninger

Kvinnene ble intervjuet mens de var i en behandlingssituasjon, men de snakket like mye om tiden før innleggelsen og årsakene til at de hadde blitt innlagt på Gatehospitalet. Påfallende var den utfordrende livssituasjonen de var i og de sammensatte helseproblemene. Samtidig unngikk de ofte å oppsøke helsehjelp fordi de hadde erfart å ikke få den helsehjelpen de hadde behov for. Det er gjennom deres fortellinger at hullene i dagens helsevesen

blir særlig synlige, og kvinners behov for forebyggende og helsefremmende tjenester blir spesielt tydelig.

Selv om det å være avhengig av rusmidler forstås som en sykdom, og pasientgruppen har hatt pasientrettigheter siden 2004 (Helsedepartementet, 2004), er det fortsatt en vei å gå før denne pasientgruppen oppnår samme status som andre pasienter og får tilgang på helsehjelp på lik linje med andre pasientgrupper. Gatehospitalet gjør en stor innsats for denne pasientgruppen, og ble også opprinnelig etablert fordi de så at disse pasientene ikke ble tilstrekkelig ivaretatt i det offentlige helsevesenet (Døhlie & Kristoffersen, 2002). Samtidig kan tilbudet bidra til at det offentlige hjelpeapparatet unndrar seg ansvaret for pasientgruppen (Gotaas et al., 2024). Ideelt sett hadde Gatehospitalet vært et supplement til det offentlige helse tilbudet, men er istedenfor nærmest det eneste helsetilbudet til de mest syke og utsatte pasientene i samfunnet vårt.

I lys av feministisk teori får ikke kvinner som bruker rusmidler tilstrekkelig helsehjelp, og nettopp mangelen på kjønnsespesifikke tjenester ser ut til å være en barriere i seg selv. Det bør derfor utvikles kjønnsespesifikke helsetjenestetilbud som er traumeinformerte og som har en mer helhetlig tilnærming til pasientene. Samtidig er det kvinnene forteller om å få medvirke i egen behandling og få omsorg viktig informasjon for ordinære helsetjenester. De gode samtalene vi også fikk er eksempler på at i medvirkning og medisinerer ligger mye av grunnlaget for å bygge gode relasjoner og samarbeide om helsehjelp og behandling.

Kvinnene i vår studie er både sterke og sårbare samtidig. *Sterke* fordi de må håndtere utfordringer og tap langt ut over det som de fleste andre må i sin hverdag. De møter mye motgang og ofte krenkelser, men står allikevel opp for seg selv med rake rygger. *Sårbare* fordi rusmiddelavhengigheten har ført til et utenforskap for dem, og når både den psykiske og fysiske helsen skranter, forsterkes dette utenforskapet gjennom dårligere tilgang på og tilbud om helsefaglig oppfølging.

Forfatterbiografier

Maud Roos er stipendiat ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helseforskning ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun arbeider i krysningsfeltet mellom helse, kjønn og rusforskning, og er i sin forskning spesielt opptatt av brukerperspektivet, psykisk helse og sosial ulikhet i helse.

Hilde Bondevik er professor i medisinsk og helsefaglig humaniora ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helseforskning ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun har i en årrekke arbeidet med kjønnsperspektiver på sykdom og helse. Andre forskningsinteresser er blant annet kreativ skriving, narrativ forskning, sykdomsfortellinger, kreftoverlevelse, medisinsk historie og vitenskapsfilosofi.

Referanser

- Ahmed, S. (2006). *Queer phenomenology: Orientations, objects, others*. Duke University Press.
- Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Duke University Press.
- Bawor, M., Dennis, B. B., Anglin, R., Steiner, M., Thabane, L. & Samaan, Z. (2014). Sex differences in outcomes of methadone maintenance treatment for opioid addiction: A systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 3(1), Artikkel 45. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-45>
- Belfrage, A., Mjølhus Njå, A. L., Lunde, S., Årstad, J., Fodstad, E. C., Lid, T. G. & Erga, A. H. (2023). Traumatic experiences and PTSD symptoms in substance use disorder: A comparison of recovered versus current users. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 40(1), 61–75. <https://doi.org/10.1177/14550725221122222>
- Boucher, L. M., Shoemaker, E. S., Liddy, C. E., Leonard, L., MacPherson, P. A., Presseau, J., Martin, A., Pineau, D., Lalonde, C., Diliso, N., Lafleche, T., Fitzgerald, M. & Kendall, C. E. (2022). «The drug use unfortunately isn't all bad»: Chronic disease self-management complexity and strategy among marginalized people who use drugs. *Qualitative Health Research*, 32(6), 871–886. <https://doi.org/10.1177/10497323221083353>
- Bramness, J. G. (2018). *Hva er avhengighet*. Universitetsforlaget.
- Butler, J. (2004). *Precarious life: The powers of mourning and violence*. Verso Books.
- Butler, J. (2011). *Bodies that matter: On the discursive limits of «sex»*. Routledge.
- Couvrette, A., Brochu, S. & Plourde, C. (2016). The «deviant good mother» motherhood experiences of substance-using and lawbreaking women. *Journal of Drug Issues*, 46(4), 292–307.
- Dennis, M. & Scott, C. K. (2007). Managing addiction as a chronic condition. *Addiction Science & Clinical Practice*, 4(1), Artikkel 45.
- Dyb, E. (2006). *Kvinnerns behov – et tilpasset tilbud til kvinner ved Frelsesarmeens Gatehospital*. <https://issuu.com/frelsesarmeenas/docs/kvinnernsbehov>
- Døhlle, E. & Kristoffersen, A. S. (2002). «Det verste er å skrive dem ut – til gata»: Utredning om et utvidet helsetilbud for tunge rusmisbrukere. Diakonhjemmets høgskole, Forskningsavdelingen.
- Fekjær, H. O. (2016). *Rus: Bruk, motiver, skader, behandling, forebygging, historie* (4. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Frelsesarmeen. (2023). *Gatehospitalet*. Hentet 21. november 2023 fra <https://frelsesarmeen.no/rusomsorg/gatehospitalet>
- Ghantous, Z., Ahmad, V. & Khoury, R. (2022). Illicit drug use in older adults: An invisible epidemic? *Clinics in Geriatric Medicine*, 38(1), 39–53. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2021.07.002>
- Gotaas, N., Dyb, E. & Lindaas, N. A. (2024). *Et hospital for hele mennesket – en utredning om Gatehospitalet i Oslo* (NIBR-rapport 2024:5). <https://hdl.handle.net/11250/3152556>
- Grundetjern, H. & Sandberg, S. (2012). Dealing with a gendered economy: Female drug dealers and street capital. *European Journal of Criminology*, 9(6), 621–635.

- Hagen, M. B. (2021). Traumebevisst miljøterapi. I M. B. (Hagen (Red.)), *Traumebevisst omsorg i psykisk helsearbeid: Fra et tilknytningsteoretisk perspektiv* (2. utg., s. 29–50). Universitetsforlaget.
- Heidari, S., Babor, T. F., De Castro, P., Tort, S. & Curno, M. (2016). Sex and gender equity in research: Rationale for the SAGER guidelines and recommended use. *Research Integrity and Peer Review*, 1(1), Artikkel 2. <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0007-6>
- Helsedepartementet. (2004). *Rusreformen – pasientrettigheter og endringer i spesialisthelsetjenesteloven* (I-8/2004). <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hd/rus/2004/0017/ddd/pdfv/205998-runds067.pdf>
- Lalander, P. (2003). *Hooked on heroin: Drugs and drifters in a globalized world*. Berg.
- McHugh, R. K., Votaw, V. R., Sugarman, D. E. & Greenfield, S. F. (2018). Sex and gender differences in substance use disorders. *Clinical Psychology Review*, 66, 12–23. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.10.012>
- Mills, K. L., Teesson, M., Darke, S., Ross, J. & Lynskey, M. (2004). Young people with heroin dependence: Findings from the Australian Treatment Outcome Study (ATOS). *Journal of Substance Abuse Treatment*, 27(1), 67–73. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2004.05.001>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen – om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Reeves, E. (2015). A synthesis of the literature on trauma-informed care. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(9), 698–709. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1025319>
- Renland, A. (2021). *Ute av sinn, ute av syne? Om rusfeltets håndtering av salg og bytte av sex i rusmiljøene*. PROsenteret & Velferdsetaten. <https://prosentret.no/ny-rapport-om-rusfeltets-handtering-av-salg-og-bytte-av-sex/>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Roos, M. (2020). «Det er suppe, såpe, frelse vet du» – en studie av fortellinger om å være pasient med rusavhengighet på kvinneavdeling [Masteroppgave]. Universitetet i Oslo.
- Skarstein, S. & Tanum, L. H. (2021). Personer med rusavhengighet blir oftere syke og får dårligere behandling. *Sykepleien*, 109, Artikkel e-86370. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.86370>
- Soggiu, A.-S. (2005). *Voldsundersøkelse blant kvinnene ved Thereses hus: Undersøkelse av hvor ofte kvinnene ved Thereses hus utsettes for vold, og forslag til handlingsstrategier*. Rusmiddeletaten.
- Theisen-Toupal, J., Ronan, M. V., Moore, A. & Rosenthal, E. S. (2017). Inpatient management of opioid use disorder: A review for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 12(5), 369–374.
- Thoresen, L., Rugseth, G. & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Universitetsforlaget.
- van Boekel, L. C., Brouwers, E. P. M., van Weeghel, J. & Garretsen, H. F. L. (2013). Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug and Alcohol Dependence*, 131(1), 23–35. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2013.02.018>
- Waldrop, A. (2009). Violence and victimization among women with substance use disorders. I K. T. Brady, S. E. Back & S. F. Greenfield (Red.), *Women and addiction: A comprehensive handbook* (kap. 29). Guilford Press.

KAPITTEL 2

«Det blir bedre, men også verre».

Menns opplevelse av egen helse under soning i norske fengsler

Hedda Eik, OsloMet– storbyuniversitet

Guro H. Ekholt, Kongsvinger kommune

Tone Dahl-Michelsen, VID vitenskapelige høyskole og OsloMet – storbyuniversitet

Abstract: This book chapter investigates the health experiences of men in Norwegian prisons. Historically, prisons have been used for punishment and societal protection, but recently, the focus has shifted towards rehabilitation and vocational training, with the aim of reintegrating improved, law-abiding citizens into society. Despite men comprising the majority of prison populations and having poorer health than the general population, their experiences are under-explored. This study uses a qualitative approach consisting of in-depth interviews with eight men in high and low-security Norwegian prisons. The interviews are analyzed using Braun and Clarke's thematic analysis and are theoretically grounded in perspectives on marginalization and masculinity. Drawing inspiration from Erving Goffman's theory of total institutions and masculinity, we consider prison as a masculine institution, shaped by prevailing male norms. This perspective acknowledges that the majority of those incarcerated and working in prisons are men. Our findings reveal the paradox of men's health both improving and deteriorating during their prison stay. These experiences occur within a tension between punishment and rehabilitation. Although rehabilitation, enabling a better life after serving time, is central to the Norwegian correctional system, our findings highlight the challenges. The prison, as a total and masculine institution, intertwines masculinity and marginalization, complicating the potential for rehabilitation during incarceration. This study provides new insights into the health experiences and challenges of men in Norwegian prisons, revealing implications for prison health practices and policies.

Keywords: prison, men, masculinity, health, serving time in prison, rehabilitation

Sitering: Eik, H., Ekholt, G. H. & Dahl-Michelsen, T. (2025). «Det blir bedre, men også verre». Menns opplevelse av egen helse under soning i norske fengsler. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 2, s. 35–51). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch2>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Menn er overrepresentert blant innsatte i fengsel og opplever mer marginaliserte helseforhold enn menn utenfor (Magnussen & Tingvold, 2022; Revold, 2015). Hvordan menn selv oppfatter og erfarer egen helse i fengsel er det imidlertid svært lite kunnskap om, og er derfor et sentralt tema for dette bokkapittelet, hvor vi utforsker hvordan menn erfarer egen helse under soning i norske fengsler.

Det empiriske materialet består av kvalitative dybdeintervjuer med åtte menn som soner på høyrisiko eller lavrisiko i to norske fengsler, og intervjuene er analysert med Braun og Clarkes tematiske analyse (2021). Vi er inspirert av Erving Goffmans teori om totale institusjoner (1967). I denne konteksten innebærer det et fokus på hvordan menn i fengsel formes av institusjonens normer, regler og rutiner og hvordan denne formingen har betydning for deres atferd, holdninger og selvbilder. Vi er også opptatt av betydningen av kjønn i en fengselskontekst som først og fremst kan forstås som en maskulin institusjon, noe som innebærer at gjeldende normer formes av menn. Funnene presenteres som tre tema: «Utestengt fra verden, fengslet i egen kropp», «Påtvunget fellesskap – skjøre relasjoner» og «Fengslet i systemet». I diskusjonen belyser vi hvordan menns erfaring med egen helse under soning utspiller seg i et spenningsforhold mellom straff og rehabilitering. Vi argumenterer for at økt fokus på menns helse i en fengselskontekst kan bidra til å redusere deres marginaliserte posisjon når de skal tilbake til samfunnet igjen.

Menn i fengsel

Samfunnet har lang tradisjon for bruk av fengsel, og historisk har frihetsberøvelse og straffearbeid stått sentralt når samfunnet har benyttet fengsel (St.meld. nr. 37 (2007–2008), s. 30). Fengslingen var og er fortsatt knyttet til et behov for å beskytte samfunnet mot dem som fengsles (St.meld. nr. 37 (2007–2008), s.19). At fengselsoppholdet kunne benyttes til arbeidstrening er en ide fra nyere tid. Etter hvert har intensjonen om rehabilitering, der den fengslede skal vende tilbake og fungere i samfunnet og være en mer lovlydig borger, blitt mer fremtredende, særlig i land som Norge (St.meld. nr. 37 (2007–2008), s. 35).

Norske fengsler opererer to ulike sikkerhetsnivåer: høy og lav, og hvilket sikkerhetsnivå du soner på har betydning for hvilke soningsbetingelser

du får. Begge sikkerhetsnivåene sikter mot rehabilitering og reintegrering (Kriminalomsorgsdirektoratet, u.å.). I høysikkerhetsfengsler er overvåkingen intens og bevegelsesfriheten begrenset. Lavsikkerhetsfengsler gir større frihet og inkluderer arbeid og utdanning i soningsforholdene, noe som fremmer sosial kontakt. Disse fengslene huser ofte innsatte som er dømt for mindre forbrytelser eller er nær slutten av soningsperioden (Kriminalomsorgsdirektoratet, u.å.).

Menn som soner i fengsel, kommer fra ulike sosiale bakgrunner og har med seg forskjellige livshistorier og opplevelser. Det finnes ikke én bestemt «type» mann som ender opp i fengsel, men det er likevel visse kjennetegn som ofte går igjen (Friestad & Hansen, 2004). De sosiale miljøene en person er en del av, og påvirkningen fra venner eller familie, kan ofte spille en avgjørende rolle i hvorfor noen menn blir involvert i kriminalitet og ender opp i fengsel. Økonomiske utfordringer er også en betydelig faktor (Friestad & Hansen, 2004). Slike utfordringer kan øke risikoen for involvering i kriminelle handlinger, og dermed risikoen for å ende opp i fengsel. En annen vesentlig risikofaktor er rusavhengighet og psykiske helseproblemer (Friestad & Hansen, 2004; Stürup-Toft et al., 2018). Seks av ti innsatte er rusmisbrukere (Revolv, 2015). Rusavhengighet eller psykiske helseproblemer kan ofte medføre lovbrudd som fører til fengselsstraff. Det er også høyere dødelighet blant innsatte enn i befolkningen ellers. Det er viktig å merke seg at flere av de nevnte årsakene ofte er til stede samtidig. Dette understreker kompleksiteten av faktorer som bidrar til at noen menn ender opp i fengsel. En kartlegging av levekår blant innsatte i Norge fra 2015 viste at to tredjedeler av de innsatte hadde hatt en oppvekst preget av alvorlige problemer (Revolv, 2015). Innsatte har generelt lavere utdanning og svak tilknytning til arbeidsmarkedet, med kun tre av ti som var i arbeid på tidspunktet for fengsling. En av tre var bostedsløse. Disse sosiografiske faktorene har stor betydning for mennenes helse, og menn i fengsel utgjør en svært marginalisert og vanskeligstilt gruppe (Borschmann et al., 2024; Friestad & Hansen, 2004).

At menn i fengsel ofte opplever marginalisering og utenforskap understrekes i *Likestillingens neste steg. Mannsutvalgets rapport* (NOU 2024: 8). Mannsutvalget ble opprettet for å undersøke og håndtere spesifikke spørsmål relatert til menns rettigheter, helse og velferd. Rapporten peker på at menn er overrepresentert i både kriminalstatistikk og fengselspopulasjoner, noe som kan forstås som at visse typer utenforskap, eller sosial ekskludering, spesielt påvirker gutter og menn. Mannsutvalget trekker frem

at marginaliseringsbegrepet ofte brukes for å beskrive prosesser som fører til utenforskap, spesielt prosesser som skjer i barne- og ungdomsårene, og at denne type utenforskap kan føre til at man i voksenlivet blir stående utenfor arbeid, utdanning eller sosiale arenaer. Disse forholdene bidrar også til at menn i fengsel ofte opplever marginalisert helse, noe som understreker behovet for en mer målrettet og helhetlig tilnærming til helsehjelp for denne gruppen.

Norge er internasjonalt anerkjent som et foregangsland for humane soningsforhold, og landet har hatt et sentralt søkelys på å sikre anstendige forhold for de innsatte, med stor vekt på verdig behandling (Labutta, 2017). Dette omfatter beskyttelse mot krenkelser (St.meld. nr. 37 (2007–2008), s. 21) og tilgang til nødvendig helsehjelp (St.meld. nr. 37 (2007–2008)). Fengslene i Norge drives etter normalitetsprinsippet, som innebærer at man forsøker å organisere fengselshverdagen slik at den i størst mulig grad gjenspeiler det omkringliggende samfunnet (St.meld. nr. 37 (2007–2008), s. 109). I motsetning til tidligere tider, hvor fengselsstraff ble brukt som en avskrekkende metode og for moralsk forbedring, er det altså nå et økt søkelys på å tilrettelegge for personlig endring og gode soningsforhold med mål om å rehabilitere individet tilbake til samfunnet på best mulig måte.

Til tross for disse relativt gode soningsvilkårene, har mange menn i fengsel alvorlige helseproblemer. Tall viser at de rapporterer betydelig dårligere helse enn menn utenfor fengsel (Bukten et al., 2024). En nyere kartlegging av helse- og omsorgsbehov blant innsatte i fengsel fremhever at psykiske helseutfordringer er spesielt utbredt, og at innsatte i dag i større grad enn tidligere har alvorlige psykiske lidelser. Samtidig viser kartleggingen en økning i innsatte med somatiske sykdommer, aldersrelaterte lidelser og funksjonsnedsettelse, noe som understreker kompleksiteten i helsesituasjonen innenfor fengselsvesenet (Magnussen & Tingvold, 2022).

Selv om det er kjent at innsatte ofte har sammensatte og komplekse helseproblemer, er det fortsatt begrenset kunnskap om menns personlige opplevelser og hvordan soningsforholdene har betydning for helsen deres. Hensikten med vår studie er å utvikle kunnskap om hvordan menn som soner i fengsel i Norge selv erfarer sin egen helse under soningen. Vi har utviklet følgende problemstilling: Hvordan erfarer menn som soner i norske fengsel sin egen helse under soningen?

Fengselets maskuline struktur

I dette kapittelet anvender vi sosiologen Erving Goffmans konsept om totale institusjoner (1967) som rammeverk for analysene. Fengselet er et eksempel på en total institusjon, kjennetegnet ved utydelige grenser mellom livsområder som søvn, fritid og arbeid, og en klar sosial distanse mellom innsatte og ansatte, med sistnevnte som bærere av autoritet. Goffman deler fengselet som en total institusjon inn i to systemer: krenkelsesprosessen og privilegiesystemet. Krenkelsesprosessen starter ved ankomst til fengselet, hvor innsatte fratras personlige eiendeler og sosiale støttepunkter fra deres tidligere liv. Fengselet styrer hva innsatte får ha på cellene, og betjentene utfører jevnlige visitter for å opprettholde sikkerhet og kontroll. Innsattes tidligere identitet blir gradvis tilintetgjort, og friheten erstattes av en tilværelse bestemt av andre. Privilegiesystemet er derimot en prosess der innsatte, etter å ha gjennomgått krenkelsesprosessen, bygges opp igjen i fengselet. Atferd som er i tråd med fengselets mål og idealer belønnes, mens atferd i strid med disse straffes. Straffen for brudd på reglene er ofte strengere i fengselet enn utenfor, og belønninger og avstraffelser kan variere med tid og sted.

I vår analyse utvider vi Goffmans teori om totale institusjoner ved å inkludere maskulinitet i forståelsen av fengselet. Vi ser på fengselet som et maskulint system, gitt den overveldende andelen menn blant de innsatte og ansatte, samt de maskuline normene som assosieres med fengselslivet. Tradisjonelle maskuline verdier som fysisk styrke, tøffhet og barskhet, samt tatoveringer, store muskler og grov språkbruk, er typisk forbundet med livet bak fengselsmurene. Vår tilnærming er i tråd med Connell og Messerschmidts (2005) begrep om hegemonisk maskulinitet, som beskriver hvordan noen former for maskulinitet er mer dominerende eller privilegerte i et gitt samfunn.

Hegemonisk maskulinitet handler altså om det settet av normer, eller aksepterte måter å være mann på, som er mest verdsatt og har mest makt i et samfunn. Disse normene kan variere mellom forskjellige kulturer og tidsepoker, men de pleier ofte å fremheve egenskaper som styrke, selvstendighet, konkurransevne og emosjonell tilbakeholdenhet. Fengsel kan være et eksempel hvor noen kulturelle normer får en spesiell plass og betydning. Connell og Messerschmidts (2005) teori om maskulinitetsnormer bidrar til å forklare hvordan maskulinitet er strukturert i samfunnet, og hvordan

disse strukturene bidrar til å opprettholde kjønnsulikheter. Selv om det finnes menn i fengsel som ikke passer inn i den beskrevne maskuliniteten, eller som utøver varierende maskuliniteter, er det ikke disse alternative maskulinitetsformene som dominerer.

Metodisk og analytisk tilnærming

Utgangspunktet for studien i dette kapittelet er et masterprosjekt utført av Guro Høye Ekholt (2022), som selv arbeider som fysioterapeut i et norsk fengsel. I studien benyttet hun et kvalitativt design, med empiri basert på dybdeintervjuer av åtte menn som sonet dommer i to fengsler på Østlandet. Fire av deltakerne sonet på høyt sikkerhetsnivå, mens de øvrige fire sonet på lavere sikkerhetsnivå. Nødvendige godkjenninger ble innhentet fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. Etter tilbakemelding fra REK ble det utarbeidet en beredskapsplan for intervjuene, da disse kunne oppleves som følelsesmessig krevende for deltakerne.

Rekruttering av deltakere skjedde gjennom helseavdelingen i de respektive fengslene. Innsatte som var i kontakt med helseavdelingen for helseproblemer fikk muntlig informasjon om prosjektet, et detaljert informasjonsskriv og en samtykkeerklæring, samt spørsmål om de ønsket å delta. Intervjuene fant sted i fengslenes besøksavdelinger, hvor Guro satt alene med hver innsatt på et besøksrom. Begge besøksavdelingene lå nært fengslenes vaktkontor. I fengselet med høy sikkerhet var døren til besøksrommet låst under intervjuene, og det var mulighet til å kontakte betjentene via en calling på veggen. Guro hadde også en personlig alarm for akutte situasjoner. I fengselet med lav sikkerhet var døren ulåst, og vakten, med minst én betjent til stede, lå like i nærheten. Ingen situasjoner under intervjuene nødvendiggjorde kontakt med betjentene.

Intervjuene varierte i lengde, med det lengste på nesten to og en halv time og det korteste på kun 15 minutter. De fleste intervjuene varte i underkant av én time. Alle informantene besvarte spørsmålene, men det var stor variasjon i hvor mye de utdypet sine svar. Informanten med det korteste intervjuet, som sonet på lavere sikkerhet, uttrykte skepsis til lydopptak i stedet for skriftlige notater. Etter grundig informasjon om prosjektet valgte han likevel å delta, men ga korte svar og avsluttet intervjuet brått etter 15 minutter grunnet andre forpliktelser. Deltakerne var i alderen 25 til 75 år, med flertallet mellom 50 og 55 år. Dommene varte opptil tre år, hvorav to

sonet for første gang, mens de øvrige hadde erfaring med soning fra tidligere. Alle deltakerne er anonymisert og har fiktive navn i presentasjonen.

Vi benyttet refleksiv tematisk analyse i tråd med Braun og Clarkes metode (2021), der et sentralt prinsipp er å identifisere, analysere og rapportere mønstre på en transparent måte. Refleksiviteten innebærer at vi løfter frem hva analysen kan bidra med gjennom bruk av teori. I denne analysen har vi reflektert over funnene i lys av en teoretisk forståelse av fengselet som en maskulin institusjon. Analysen bygger på en forståelse av mennenes erfaringer med egen helse som et relasjonelt fenomen som skapes og forhandles innenfor sosiale strukturer som fengsel, en total institusjon. Vi kodet, diskuterte og analyserte dataene gjennom en iterativ prosess som innebar flere runder med analyser. Dette gjorde det mulig å identifisere temaer på tvers av materialet og synliggjøre sammenhenger mellom funnene. Vårt teoretiske rammeverk var særlig nyttig i den tolkende fasen, for å forstå dataene i lys av forskningsspørsmålet om hvordan menn som soner i fengsel opplever sin helse. Til slutt valgte vi ut sitater fra transkripsjonene som illustrerte våre analytiske poeng. Disse sitatene dannet grunnlaget for den analytiske fremstillingen som ble skrevet frem.

Resultater

Utestengt fra verden, innestengt i egen kropp

Mennene beskrev hverdagen og livet utenfor fengselet som urolig. Overgangen til fengselets strukturerte miljø ble dermed en betydelig omveltning. Mennene hadde hatt ulike helsemessige utfordringer før de startet soningen. For flere av dem fungerte fengselsoppholdet slik sett som en nødvendig pause fra et liv som var lite helsefremmende og i ferd med å komme ut av kontroll. Fengselsoppholdet ga mulighet til oppfølging fra et helseteam, og soningen representerte dermed en mulighet til bedring og til å få hjelp med egne helseproblemer. Likevel medførte fengselsoppholdet helsemessige utfordringer. Her forteller Mats:

Det begynte vel å melde seg ett år før jeg begynte å sone, at det begynte å verke, knakelyder i hofta mi. Og smerter nedover, som isjiasliknende smerter. [...] Når jeg går og beveger meg er ikke hofta vond. Det er litt sånn, kan man kalle det litt sånn, stille-rolig smerte. Altså, når jeg blir sittende sånn som jeg sitter nå. Så blir det vondt. [...] Å sitte på ei 4 × 2 meter celle. Da er det ikke så mye du får beveget deg. Så det verste er ved innlåsning og når jeg skal sove. Klarer ikke sove.

Som sitatet viser skapte begrenset bevegelsesfrihet og lange perioder med stillesitting flere utfordringer. For de innsatte handlet dette om smerter, vektøkning, væskeansamlinger og andre kroppslige plager. Spesielt for de som sonet på høyt sikkerhetsnivå medførte mangel på bevegelse betydelige fysiske plager. Mennene beskrev i detalj hvordan trange lokaler, begrensede aktivitetsmuligheter og aktivitetsrestriksjoner hadde negativ innvirkning på egen helse.

En vesentlig endring i de innsattes helse var relatert til langvarig rusavhengighet. Fengselsoppholdet ga dem muligheten til å komme bort fra rus, og de fikk hjelp til avrusning. Her forteller Tom hvordan han hadde det i starten av soningen:

Jeg kunne ikke ta opp en kaffekopp en gang. I tre måneder. En halvfull kaffekopp skvulpet for meg ... Skjelven. Jeg måtte sitte slik og holde nevene mine. [Viser med armene i kryss foran på brystet, med hendene festet i armhule.] Holde slik liksom. Også ... Ellers så gikk armene liksom. Også, det var kaos oppe i huet. Du klarer ikke helt å skille hva du har drømt eller hva som kommer. For du har vært så neddopa at du vet ikke hva sannheten er.

Selv om mange ønsket hjelp til avrusning, viser Toms erfaring hvordan den første perioden kunne være en tid preget av abstinenser, samt indre psykisk stress og uro. Da de verste abstinenssymptomene avtok, opplevde mange generelt en bedring i helsen. Likevel, da rusen forsvant, oppsto nye utfordringer. Tidligere kunne de bruke rusmidler for å dempe uro og vanskelige følelser, men disse ble nå vanskeligere å håndtere. Ole beskriver det slik:

Man får tid til å tenke på hva livet har vært til nå. Så begynner man å, ja, analysere. Og da er man i ferd med å føle at nå blir man, nå er jeg i ferd med å bli gal. Fordi man fra før er i en setting som er vanskelig ... Så er det den biten. Så blir livet her vanskelig.

Tid alene blir fremhevet som en utfordrende del av soningen. Indre uro og konstant tankevirksomhet var gjennomgående temaer i intervjuene. Muligheten til å unnsnippe et liv som for mange var fylt med utfordringer, ble nå overveldende og vanskelig. Beskrivelser som «tankekjør», «grubling» og «analysering» ble ofte brukt, noe som påvirker helsen negativt. Dette illustrerer hvordan soningsforholdene kunne forsterke psykiske utfordringer.

Påtvunget fellesskap – skjøre relasjoner

Å være en del av et fengselsfellesskap innebærer å til enhver tid måtte forholde seg til andre innsatte. Andre innsatte representerer et mangfold av ulike mennesker der hver enkelt har sin unike historie og bakgrunn. Til tross for denne variasjonen, var det en fellesnevner hos de fleste innsatte – en turbulent fortid. Stian belyser mange av disse aspektene i dette sitatet:

Det er jo alt mulig av folk. Alt ifra, sikkert de i 20-årene, eller 18–20-årene. Helt opp til 70 år, er vel han eldste her nå. Så det er jo ... det er mye forskjellige mennesker. Noen er rolige, noen er veldig aktive, skriker og herjer. Det er som en forvokst barnehage, føler jeg noen ganger da. Det er jo slitsomt. Det er på en måte, bare å komme gjennom tiden sin. Det er slitsomt å være sammen med så mye folk. Også, de bytter jo ut folk hele tiden. [...] Fra jeg kom til nå, så har det kommet, ja, si 260 nye personer. Inn og ut. Så det er slitsomt, sånn sett. Men du finner dine folk da, som du går med og prater med. Så forholder du deg til dem.

Å måtte forholde seg til et høyt antall av forskjellige mennesker, mange med betydelige relasjonelle og psykiske utfordringer, ble fremhevet som belastende. Gjennomtrekk av andre innsatte innebar også at det var vanskelig å skape relasjoner til andre. Mennene beskriver følelser som savn, ensomhet og tomhet når andre innsatte til stadighet kom og gikk. Og følelsen av å sitte igjen, når andre slapp ut, ble fremhevet som en stadig påminnelse om egen situasjon. Likevel trekker mennene frem episoder med fellesskap og omsorg. Her forteller Ole:

... også med at man har en medfange som banker på døra og sier «Ole, får jeg komme inn til deg og prate med deg». Jeg kjente han ikke. Men han visste navnet mitt tydeligvis. Også sier han: «Jeg har med en bok. Den heter *Her og nå*. Kan ikke du prøve å lese den. Begynne å titte i den. For jeg ser at du er nede og har det tungt. Jeg vil gjerne hjelpe deg.»

Sitatet fra Ole illustrerer hvordan innsatte kunne være verdifulle støttespillere for hverandre. Omsorg og støtte fra en i samme situasjon hadde stor betydning. Men å knytte bånd til andre innsatte innebar vennskap på lånt tid og representerer slik sett skjøre relasjoner. Likevel, omsorg mellom andre innsatte var det stort sett svært lite av. Mennene understreker at fengselet først og fremst er en kultur hvor man ikke viser sårbarhet. Mats forteller om livet på cella om kvelden:

Jeg hører mange tøffe gutter i gangen her, men når døren blir lukket igjen, er det mange som hylar og skriker og har det ikke så bra. Som sagt, man må lære seg å sparke seg selv i ræva og holde seg oppe.

Sitatet kaster lys over en kultur hvor det sammen med de andre gjelder å fremstå som tøff og kontrollert. Samtidig er det viktig å vise at soningen er noe man håndterer. Soning kan derfor oppleves som en konstant kamp for å kontrollere og holde på avstand følelser som redsel og motløshet.

Fengslet i systemet

Følelsen av maktesløshet er fremtredende i beskrivelsene av mennenes erfaringer under soning. De fremhever et system hvor de ansatte har makten og hvor de innsatte må innrette seg. Ole beskriver opplevelsen av at medbestemmelsen er frarøvet:

Det er det samme man kommer inn på, på nytt, og på nytt, og på nytt igjen. Det er problemer. Maktesløshet overfor systemet. Man føler man ikke blir hørt. Man føler man ikke når frem med sine problemer. Og det er det mye av her. Det er mange som fortviler over det. [...] Og det er ikke helse altså. Det er ikke bra nok.

Oles erfaring viser hvordan følelsen av maktesløshet er knyttet til det å måtte forholde seg til et system regulert av lover, regler og rutiner, designet for å opprettholde kontroll og sikkerhet. Mennene fremhever ofte avstanden mellom de ansatte og innsatte, og en opplevelse av begrenset mulighet til å påvirke beslutningene som tas. Tom beskriver hvordan soning handler om å måtte tåle at andre bestemmer:

Nå skal du komme her og gjøre det. Nå skal du komme her og gjøre det ... Du blir en mester på å svelge kameler av å sitte inne, egentlig. For du blir overkjørt på alle mulige måter. Du får liksom ikke sagt noe på det.

Dette sitatet illustrerer den ofte frustrerende situasjonen mange innsatte opplever, der deres stemmer og behov ofte blir oversett i det strengt regulerte fengselsmiljøet. Å motsette seg beslutninger hadde ofte negative konsekvenser, som strengere soningsforhold i form av mer innlåsning, avslag på søknader og at de ikke fikk delta på aktiviteter og i fellesskapet. Lite medbestemmelse og frihetsberøvelsen er en stadig påminnelse om å være

overlatt til seg selv, adskilt fra resten av samfunnet. Her forteller Mats, som soner under høyt sikkerhetsnivå hvordan hverdagen fortoner seg:

Du blir låst inn [på cella]. Den ... Du blir fratatt friheten da ... Vi har en sånn luke midt i døra. Den serviceluka, kan vi kalle det. Ved å sitte på cella og døra låst, så kjenner du at du er innelåst. Men, hvis den luka er åpen, da har du en ekstra frihet bare der.

Begrenset frihet handler også om en sterkt rutinepreget hverdag. Rutinene erfares som fastlåste og forhåndsbestemte, der en har lite innvirkning på egen tid og innholdet i egen tid. Rutiner kunne sånn sett oppleves som monotone og endeløse. Men rutiner som får hverdagen til å gå opplevdes som noe bra, og her er det særlig noen aktiviteter som løftes frem som positive. Her forteller Ole:

Og for meg, som har elsket å være i arbeid, i all min tid. Så ble det å være alene rene helvete. For det. Tankene mine, de tar knekken på meg. Mens jeg jobber og er opptatt med noe, så, så konsentrerer jeg meg om det og dermed så slapper jeg av ... Jeg har ønsket å ha så mye å gjøre som mulig.

Dette sitatet viser hvordan rutiner kan være en måte å holde vanskelige tanker i sjakk på. De gir en form for struktur og fokus som kan være en lindring i en ellers utfordrende sonings situasjon.

Samlet sett viser disse funnene hvordan menns helse formes i skjæringspunktet mellom institusjonelle rammer, livserfaringer og kroppslige utfordringer. Overgangen fra et urolig liv utenfor murene til fengsels strengt regulerte hverdag innebærer en omstilling som både kan gi en pause fra destruktive mønstre og samtidig forsterke eksisterende helseplager.

Menneskes beskrivelser viser også hvordan maskulinitetsnormer og fengsels strenge regler forsterker en opplevelse av maktesløshet og isolasjon. Krav om å fremstå som sterk og kontrollert, kombinert med et system som gir liten medbestemmelse, bidrar til en helsesituasjon der psykiske og fysiske plager ofte underkommuniseres.

Disse innsiktene bidrar til en bredere forståelse av menns helse, særlig i institusjonelle kontekster. De viser hvordan helse ikke bare handler om individuelle valg, men også om sosiale forventninger, strukturelle forhold og tilgang til hjelp.

Diskusjon

Selv om vi har kunnskap om menn og soning i norske fengsler, mangler vi innsikt i menns helse under soning, sett fra de innsattes eget perspektiv. Målet med denne studien var derfor å utforske hvordan menn opplever egen helse under soning i norske fengsler. Våre funn viser at helsen til mennene under soning opplevdes som forbedret på enkelte områder og forverret på andre. Dette stemmer overens med Revolds studie (2015), der 37 prosent av innsatte rapporterte forbedret helse, 39 prosent rapporterte uendret helse og 24 prosent rapporterte forverret helse under soning. Våre funn nyanserer imidlertid dette bildet ved å vise at bedring og forverring av helse ikke nødvendigvis utelukker hverandre, men inngår i en kompleks dynamikk. Funnene våre tydeliggjør også at kjønn har en betydning for hvordan menn opplever og forholder seg til soning og til samværet med andre innsatte. For menn som allerede befinner seg i marginaliserte posisjoner på grunn av sosiale, økonomiske eller helsemessige utfordringer, fortsetter denne marginaliseringen innenfor fengselsmurene, men den tar nye former.

Med utgangspunkt i fengselet som en maskulin institusjon, observerer vi hvordan fengselsoppholdet både direkte og indirekte virket inn på mennenes oppfatning av egen helse. I tråd med Goffmans (1967) begrep om krenkelsesprosessen i den totale institusjonen viser våre funn at tapet av frihet og autonomi hadde stor betydning for hvordan mennene erfarte sin egen helse under soning. Vi ser også at det er en sterk forbindelse mellom fengselets fysiske miljø og de innsattes helseerfaringer, noe som har nære bindinger til en krenkelsesprosess. Fengselets fysiske utforming, som cellestørrelse og tilgang til fellesarealer, kunne bidra til at de innsatte opplevde sterk bevegelsesinnskrenkning. Selv om fengselet kunne gi en pause fra et turbulent liv, begrenset det fysiske miljøet muligheten til fysisk aktivitet, særlig for de som soner på høysikkerhetsnivå. Dette førte til helseplager som kroppssmerter, dårlig søvn og vektøkning, noe som er i tråd med Helsedirektoratets (2016) undersøkelse, som viser at mange innsattes helseproblemer er knyttet til inaktivitet.

Våre funn viser også at samvær med medfanger hadde betydning for innsattes opplevelse av egen helse. I tråd med annen forskning ser vi at mange av mennene hadde erfart utenforskap i livet utenfor fengselet. Som innsatte opplevde mennene nå å bli plassert i et fellesskap de ikke selv hadde valgt. På denne måten ble de ekskludert fra fellesskapet utenfor

murene, men inkludert i et fellesskap de ikke kunne velge bort. Dette kunne forsterke følelsen av krenkelse (Goffman, 1967). Det å måtte forholde seg til medfanger i krise, med utagerende atferd eller psykiske utfordringer, skapte betydelige negative helseopplevelser. Dette samsvarer med funn i Cramers (2014) studie, som viser at fengsler ofte samler personer med store psykiske problemer og rusutfordringer, og at fengslenes struktur gir innsatte begrensede muligheter til å distansere seg fra eller beskytte seg mot andres atferd. Mennene opplevde også den konstante utskiftningen av innsatte som utfordrende, da den krevde stadig tilpasning til nye mennesker og gjorde det vanskelig å etablere stabile sosiale relasjoner.

I tråd med annen forskning belyser også våre funn en fengselskultur preget av å skjule og undertrykke vanskelige følelser, noe som hindret mennenes mulighet til å uttrykke behov for omsorg og nære relasjoner. Evans og Wallaces (2008) forskning støtter dette ved å vise hvordan maskuline normer påvirker innsattes forhold til helsevesenet. Hegemonisk maskulinitet, som fremmer styrke, uavhengighet og emosjonell tilbakeholdenhet (Connell & Messerschmidt, 2005), kan gjøre det utfordrende for innsatte å erkjenne helseproblemer og søke helsehjelp. Våre funn viser at mange innsatte opprettholdt et tøft ytre i samvær med andre, mens opplevelsen av håpløshet og gråt først kunne slippe løs alene på cella. Likevel ser vi at de innsatte i sårbare perioder tidvis fikk støtte fra andre medfanger, noe som utfordrer stereotype oppfatninger av maskulinitet i fengselsmiljøet. Våre funn understreker imidlertid at relasjoner mellom medfanger ofte var skjøre og flyktige, noe som forsterket følelsen av ensomhet og det å være overlatt til seg selv.

Magnus og Tingvold (2022) fremhever i rapporten *Kartlegging av helse- og omsorgsbehov blant innsatte i fengsel* at helseutfordringene blant innsatte har økt de siste tiårene, og at mange innsatte har psykiske og somatiske problemer som gjør fengsel uegnet for dem. Helseutfordringene hos innsatte, ofte knyttet til rusavhengighet og psykiske problemer (Bukten et al., 2024), er ikke nødvendigvis et resultat av selve soningen, men mange starter soningen med en allerede marginalisert helse. Ifølge Helsedirektoratet (2016) kan fengsel gi mulighet for rehabilitering innen rus og psykiske problemer. Våre funn viser at avrusning med oppfølging fra fengselets helseteam er en viktig del av soningen, men at rusfrihet også kan forsterke psykisk belastning. Uten tilgang til rusmidler som kan dempe negative følelser, kan det mentale presset bli overveldende. Disse erfaringene, ofte referert til som «tankekjør», har en negativ innvirkning på innsattes

helseopplevelse, noe som bekreftes av annen forskning (Helsedirektoratet, 2016). Dette illustrerer hvordan menn med allerede marginalisert helse kan oppleve ytterligere marginalisering under soning, noe som kan forsterke deres utenforskap snarere enn å fremme inkludering som kunne bedret deres helse.

Fengselets strukturelle rammer og mangel på kontroll over egen hverdag opplevdes som en forlengelse av de marginaliserende erfaringene mennene hadde hatt utenfor murene. Tap av autonomi og begrenset mulighet til å påvirke egen situasjon skapte en følelse av maktesløshet som speiler tidligere marginaliserende erfaringer i samfunnet. Mennene beskrev en følelse av ikke å bli hørt, og at protester mot systemet førte til straff, som isolasjon. Dette resulterte i en følelse av avmakt og hjelpeløshet, med liten mulighet til å påvirke egen situasjon, noe som igjen hadde negativ innvirkning på deres helse. Det forventes ofte at menn skal oppleve kontroll og autoritet i sine liv, både over seg selv og sine omgivelser. I samfunnet assosieres maskulinitet gjerne med evnen til å ta avgjørelser, ha styring og vise styrke. For mange menn ble derfor tap av kontroll og maktesløshet i fengselet en ekstra belastning, fordi det står i sterk kontrast til disse maskuline idealene. Dette kan gjøre det vanskeligere å håndtere soning, da fengselets struktur og rutiner fratru dem autonomi, og de mistet muligheten til å utøve den kontrollen som ofte er sentral for deres selvforståelse. Disse erfaringene samsvarer med Goffmans (1967) beskrivelse av fengselet som en total institusjon, der systemet regulerer innsattes hverdag og fratru dem muligheten til selvstendig kontroll. Den konstante opplevelsen av å være underlagt et system de ikke kan påvirke, skapte hos de innsatte en følelse av håpløshet og resignasjon. Her så vi en tydelig forskjell mellom de som sonet på lav- og høysikkerhetsnivå. Dette funnet kommer spesielt til uttrykk hos mennene som sonet på høysikkerhetsnivå, hvor restriksjonene, som strengere kontroll, redusert bevegelsesfrihet og mindre sosial samhandling, var mer merkbare. Selv om det var noen forskjeller, viste funnene at restriksjoner påvirket alle mennene, ikke bare i hvordan de så på sin egen helse, men også deres evne til å håndtere stress, bygge positive relasjoner og deres arbeid mot rehabilitering og reintegrering i samfunnet etter soning.

Samlet sett viser funnene våre at menn under fengselsopphold opplever en situasjon hvor helsen både bedres og forverres. Dette synliggjør fengselets potensial for rehabilitering, men illustrerer også det iboende spenningsforholdet mellom straff og rehabilitering i det norske fengselsvesenet.

Selv om en grunnidé er å forberede innsatte på et bedre liv etter soning, fungerer fengselet også som en total – og maskulin – institusjon der alle aspekter av livet er regulert. Strengt og standardiserte rutiner er en integrert del av straffeaspektet, med mål om å avskrekke kriminell atferd og ha en preventiv effekt på samfunnet (Helsedirektoratet, 2016). Samtidig er formålet med rehabilitering å hjelpe den domfelte til å endre sin atferd og reintegrere seg i samfunnet.

Med andre ord er det viktig at rehabilitering kombinerer sosial og helsemessig støtte. Begge deler er nødvendige for å hjelpe innsatte med overgangen fra fengsel til samfunnet og redusere risikoen for tilbakefall. Det kreves dermed ofte en omfattende og individuell tilnærming, med søkelys på helse og tiltak som utdanning, arbeidstrening og støtte til å håndtere rusproblemer eller andre personlige utfordringer. Spenningsforholdet mellom straff og rehabilitering kan imidlertid skape utfordringer for gjennomføringen av soning. Spørsmålet blir: Hvordan kan fengselet tilby individuelt tilpassede rehabiliteringsprogrammer samtidig som det opprettholder strenge, standardiserte rutiner?

Funnene viser at enkelte straffeaspekter, som begrenset bevegelsesfrihet, kan være en hindring for helseforbedring. En annen utfordring er mangelen på ressurser til å håndtere psykiske helseutfordringer. Videre ser vi at presset for å opprettholde en «hard»/hegemonisk maskulinitet i fengselsmiljøet kan føre til at innsatte holder sine problemer for seg selv, noe som hindrer dem i å søke hjelp eller delta i rehabiliteringsprogrammer. Det å være innsatt er i seg selv en marginaliserende situasjon, noe som kan gjøre reintegreringen etter soning vanskeligere.

Avslutning

Menns erfaringer med helse under soning kan forstås i lys av opplevelser av marginalisering og utenforskap. Mannsutvalget peker på at gutter og menn er overrepresentert i kriminalstatistikken og fengselsbefolkningen, noe som antyder at spesifikke former for sosial ekskludering særlig påvirker dem (NOU 2004: 8). Utvalget argumenterer for at destruktiv atferd ofte tolkes som et individuelt problem, mens det i mange tilfeller kan være uttrykk for bredere utfordringer som gutter og menn står overfor, og som krever løsninger på samfunnsnivå (NOU 2024: 8). Et sentralt spørsmål blir da hvordan vi kan fremme helse og rehabilitering for marginaliserte menn.

Forskning på menn i fengsel viser at marginalisering og utenforskap ofte fører til fengsling. For menn som allerede befinner seg i denne situasjonen, er det behov for økt fokus og ressurser for å redusere deres marginaliserte posisjon. Dette krever mer kunnskap om helse i en fengselskontekst for menn, samt en styrket innsats for å rehabilitere dem tilbake til samfunnet i rammer som muliggjør et godt liv utenfor murene. Det er med andre ord behov for en målrettet og helhetlig tilnærming til helsehjelp for menn i fengsel. Dette understreker behovet for å forstå soningserfaringer i lys av kjønn og sosial bakgrunn, og viser hvordan en fengselskultur preget av maskulinitetsnormer kan ha betydning for innsattes helse og trivsel på komplekse måter.

Forfatterbiografier

Hedda Eik er førsteamanuensis ved Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet – storbyuniversitetet, og hun er også tilknyttet Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo. Hennes forskning fokuserer på fysioterapipraksis, sykdoms- og bedringsfortellinger samt kvinners helse.

Guro Høye Ekholt arbeider som fysioterapeut ved helseavdelingen i Kongsvinger fengsel, Kriminalomsorgen Innlandet. Ekholt har fullført masterprogrammet Fysioterapi for muskelskjeletthelse, master i helsevitenskap ved OsloMet – storbyuniversitetet.

Tone Dahl-Michelsen er professor i helse og rehabilitering ved VID vitenskapelige høyskole og ved OsloMet – storbyuniversitet. Dahl-Michelsen leder forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokusert på kjønn, kunnskap, etikk og behandlingserfaringer i profesjonell praksis.

Referanser

- Borschmann, R., Kinner, S. A. & Mortality After Release from Incarceration Consortium Collaborators. (2024). Rates and causes of death after release from incarceration among 1 471 526 people in eight high-income and middle-income countries: An individual participant data meta-analysis. *The Lancet*, 403(10438), 1779–1788. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00344-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00344-1)
- Braun, C. & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis. A practical guide*. Sage.
- Bukten, A., Virtanen, S., Hesse, M., Chang, Z., Kvamme, T., Thylstrup, B., Tverborgvik, T., Skjærvø, I. & Stavseth, M. R. (2024). The prevalence and comorbidity of mental health and

- substance use disorders in Scandinavian prisons 2010–2019: A multi-national register study. *BMC Psychiatry*, 24, Artikkel 95. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05540-6>
- Cramer, V. (2014). *Forekomst av psykiske lidelser hos domfelte i norske fengsler*. Oslo universitetssykehus.
- Connell, R. W. & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society*, 19(6), 829–859. <https://doi.org/10.1177/0891243205278639>
- Evans, T. & Wallace, P. (2008). A prison within a prison? The masculinity narratives of male prisoners. *Men and Masculinities*, 10(4), 484–507. <https://doi.org/10.1177/1097184X06291903>
- Ekholt, G. H. (2022). *Innsattes erfaringer med egen helse i norske fengsler* [Masteroppgave]. OsloMet – storbyuniversitetet.
- Friestad, C. & Hansen, I. L. S. (2004). *Levekår blant innsatte* (Fafo-rapport 429). https://www.fafo.no/media/com_netsukii/429.pdf
- Goffman, E. (1967). *Anstalt og menneske: Den totale institusjon sosialt sett*. Paludan.
- Helsedirektoratet. (2016). *Helse- og omsorgstjenester til innsatte i fengsel. Veileder IS-1971*. Helsedirektoratet.
- Kriminalomsorgsdirektoratet. (u.å.). *Type fengsel og sikkerhetsnivå*. <https://www.kriminalomsorgen.no/type-fengsel-og-sikkerhetsnivaa.516316.no.htm>
- Labutta, E. (2017). The prisoner as one of us: Norwegian wisdom for American penal practice. *Emory International Law Review*, 31(2), 329–359. <https://scholarlycommons.law.emory.edu/eilr/vol31/iss2/4>
- Magnussen, S. F. & Tingvold, L. (2022). *Kartlegging av helse- og omsorgsbehov blant innsatte i fengsel* (Rapportserie nr. 01/2022). Senter for omsorgsforskning øst. <https://hdl.handle.net/11250/2992945>
- NOU 2024: 8. (2024). *Likestillingens neste steg. Mannsutvalgets rapport*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2024-8/id3035815/>
- Revolv, M. K. (2015). *Innsattes levekår 2014: Før, under og etter soning* (Rapport 2015/47). Statistisk sentralbyrå. https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/_attachment/244272?_ts=150b2db02c8
- Stürup-Toft, S., O'Moore, E. J. & Plugge, E. H. (2018). Looking behind the bars: Emerging health issues for people in prison. *British Medical Bulletin*, 125(1), 15–23. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldx052>
- St.meld. nr. 37 (2007–2008). *Straff som virker – mindre kriminalitet – tryggere samfunn*. Justis- og beredskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-37-2007-2008-/id527624/>

KAPITTEL 3

«Det aller verste er at de som skulle hjelpe bare gjorde det verre». Institusjonelt svik overfor voldsutsatte mødre

Margunn Bjørnholt, VID vitenskapelige høyskole og Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress

Abstract: This chapter investigates mothers' experiences of post-separation abuse, particularly focusing on "system abuse" as a gendered health issue affecting women disproportionately. Using the concepts of institutional betrayal and DARVO (Deny, Attack, Reverse Victim and Offender), it reveals how institutional responses often align with perpetrator tactics, thus perpetuating the abuse. Based on 46 interviews with mothers from diverse backgrounds, the analysis highlights their negative experiences with institutions in the context of abuse from their children's fathers. These responses typically mirror the DARVO pattern, as institutions frequently deny the abuse and shift blame onto mothers, labelling them as mentally ill, alienating, or greedy. Furthermore, they reverse the victim-offender roles, portraying mothers as the true perpetrators and fathers as unjustly accused victims. This chapter enhances understanding of institutional betrayal and its adverse effects on victims, elucidating the consequences of the disheartening discovery that those meant to provide support often worsen the situation. Such betrayal erodes trust in societal institutions, including the legal system, leading to illness, social exclusion, impoverishment, and isolation, thereby contributing to broader patterns of marginalisation, ill-health, and diminished quality of life for women.

Keywords: DARVO (Deny, Attack and Reverse Victim and Offender), institutional betrayal, institutional invalidation, intimate partner violence, post-separation abuse, system abuse

Sitering: Bjørnholt, M. (2025). «Det aller verste er at de som skulle hjelpe bare gjorde det verre». Institusjonelt svik overfor voldsutsatte mødre. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 3, s. 53–69). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch3>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Det å bli utsatt for vold fra partner har store konsekvenser for helse og livskvalitet. Ettersom det er flest kvinner som utsettes for slik partnervold som har alvorlige konsekvenser for liv og helse (Bjørnholt & Hjemdal, 2018; Dale et al., 2023), er partnervold et kvinnehelseproblem. En studie av Nerøien og Schei (2008), basert på den første landsomfattende norske omfangsstudien (Schei et al., 2005), fant at volden hadde alvorlige helsekonsekvenser, og at voldsutsatte kvinner hadde behov for omfattende og koordinerte helse-tjenester. De negative helsekonsekvensene av vold for kvinner har senere blitt bekreftet i en rekke studier (Alsaker et al., 2006, 2018; Chandan et al., 2021; Lassemo & Sandanger, 2018; Sandmoe et al., 2017). Helsekadene er både fysiske og psykiske. De fysiske skadene omfatter blant annet akutte kroppsskader, gynekologiske skader og hodeskader som følge av kvelning, slag og dunking av hodet (Haag et al., 2022), og det å ha blitt utsatt for og leve med vold fra partner kan gi stressreaksjoner og traumer. Over livsløpet har voldsutsatte også høyere forekomst av en rekke alvorlige sykdommer som ikke direkte er forårsaket av volden, som kreft og hjertesykdom (Sandmoe et al., 2017). Dette tyder på at vold skader helsen på dyptgripende måter som går ut over de konkrete helsekonsekvensene som direkte kan tilbakeføres til volden. Til tross for at skadene er godt dokumentert, er vold fortsatt et undervurdert kvinnehelseproblem. Dette kan skyldes at vold i hovedsak forstås som et rettslig og sosialt problem (Bjørnholt, 2019). Dette er imidlertid i endring, og vold er omtalt i kvinnehelsestrategien (Regjeringen, 2024), mens pågående diskusjoner om sykefravær fortsatt i liten grad handler om vold.

I min forskning på voldsutsatte mødre, finner jeg at voldsutsatte har omfattende helseplager og redusert livskvalitet som følge av volden, og ikke minst som følge av fortsettelsesvold fra voldsutøver og videreføring av volden gjennom hjelpeapparat og rettsvesen etter brudd med voldsutøver (Bjørnholt, 2024). Både jeg og andre forskere finner at voldsutsatte mødre opplever å bli problematisert og stemplet som mentalt ustabile og psykisk syke både av voldsutøver og i hjelpeapparat og rettsvesen etter brudd med voldsutøver (Bjørnholt, 2021, 2024; Bredal & Stefansen, 2022; Dalgarno, Ayeb-Karlsson et al., 2024; Katz, 2022; Torvik & Andenæs, 2024). Dette kan skyldes voldsutøvers bruk av rettssystem og hjelpetjenester som ledd i fortsettelsesvold eller uheldige profesjonspraksiser og systemlogikker og

manglende forståelse for voldens konsekvenser og for normale reaksjoner på vold i hjelpeapparat og rettsvesen (Bjørnholt, 2024).

Mange av de voldsutsatte forstår også voldsutøveren som syk, og påtar seg et stort ansvar som pårørende. Samtidig må de manøvrere belastningene for dem selv og barna av å leve med og håndtere en voldsutøvende og psykisk ustabil partner og en barnefar de ser som uegnet og eventuelt potensielt farlig (Helseth & Bjørnholt, 2023). Dette kan være en berettiget bekymring. At menn som utøver vold mot partner er en gruppe som har dårligere psykisk helse, sliter med rus og andre problemer, er et gjennomgående funn i forskning på voldsutøvere (Askeland & Heir, 2014). Menn som utøver vold skårer også dårligere på foreldreferdigheter (Mohaupt et al., 2020). Som følge av en stadig sterkere vektlegging av likestilt foreldreskap, er det i dag vanlig at barn har kontakt med begge foreldre etter samlivsbrudd. Det gjelder også der det har vært vold (Mohaupt, et al., 2020). I møte med hjelpeapparat og rettsvesen synes det å være lav forståelse for belastningene den voldsutsatte pålegges ved å tilrettelegge for voldsutøverens foreldreskap (Bjørnholt, 2021, 2024). For en del blir møtet med hjelpeapparat og rettsvesen en tilleggsbelastning som ytterligere bidrar til sykdom og uførhet (Bjørnholt, 2024).

Institusjonelt svik

At en negativ og kontraproduktiv systemrespons kan føre til eller forverre traumer, ble først beskrevet av Herman (1992/2015), som pekte på den tilleggsbelastningen kvinner ble påført som følge av vold i nære relasjoner i samfunn som verdsetter kvinners sikkerhet og livskvalitet lavere enn menns (Humphreys & Joseph, 2004). Denne innsikten ble videreutviklet av Freyd og medforfattere (Freyd & Birrell, 2013; Smith & Freyd, 2013, 2014) som lanserte begrepet *institusjonelt svik* (*institutional betrayal*) basert på studier av hvordan samfunnets respons etter seksuelle overgrep skadet ofrene. Forståelsen av at samfunnets institusjoner kan skade dem de er ment å hjelpe er nå veletablert, og en ny kartleggingsoversikt (Christl et al., 2024) finner at institusjonelt svik i dag er et innarbeidet begrep. Sosiologen Michel Salter (2012) beskriver også hvordan samfunnets mangelfulle respons og mistro til voldsutsatte kvinner bidrar til å videreføre volden. Han argumenterer for at denne *institusjonelle ugyldiggjøringen*, i tillegg til de negative konsekvensene for dem det gjelder, har store konsekvenser for

kvinner muligheter til å delta i samfunnet på strukturelt nivå, og må ses som kjønnsdiskriminering.

Nyere forskning på *fortsettelsesvold* etter samlivsbrudd finner også at hjelpesystemer og rettsvesen kan videreføre volden og påføre voldsutsatte mødre ekstra belastninger (Bjørnholt, 2024; Bredal & Stefansen, 2022; Douglas, 2018; Katz, 2022). Mens vi vet mye om helsemessige konsekvenser av partnervold, vet vi mindre om helsemessige konsekvenser av institusjonelt svik overfor voldsutsatte mødre. Bjørnholt (2024) viser imidlertid hvordan fortsettelsesvold fra voldsutøver og negative systemresponser fører til uhelse hos voldsutsatte mødre i Norge, og Dalgarno, Katz et al. (2024) lanserer begrepet «rettsindusert traume» basert på en kvalitativ studie av voldsutsatte mødres møter med rettssystemet i Brasil. I en studie fra England videreutvikler Dalgarno, Ayeb-Karlsson et al. (2024) forståelsen av de psykiske helsekonsekvensene av at mødre møtes med mistro i retten og hvordan den økende bruken av det pseudovitenskapelige begrepet «foreldrefiendtlighet» brukes til å avvise påstander om vold og til å så tvil om voldsutsatte mødres mentale helse og foreldreskap.

Freyd, som lanserte begrepet institusjonelt svik, som beskrevet ovenfor, formulerte også begrepet DARVO (*deny, attack, and reverse victim and offender*) (1997) som en skjematisk beskrivelse av vanlige strategier som voldsutøvere og overgripere anvender når de blir konfrontert med sine handlinger. I dette kapittelet utforskes voldsutsatte mødres erfaringer med skadelige og uhensiktsmessige institusjonelle responser ved hjelp av begrepene *institusjonelt svik* og *DARVO*, og søkelyset rettes mot helsekonsekvensene av dette.

Metode og materiale

DARVO-modellen blir brukt som analytisk omdreiningspunkt for å utforske hvordan fortsettelsesvold fra voldsutøver og institusjonelt svik eventuelt overlapper og forsterker hverandre, og om DARVO-modellen slik kan bidra til å synliggjøre helsemessige implikasjoner av institusjonelt svik. Kapittelet bygger på en teoretisk drevet (Johannesen et al., 2021) reanalyse av et kvalitativt materiale bestående av 46 intervjuer med voldsutsatte mødre, 35 med majoritetsnorsk bakgrunn og 11 med innvandrerbakgrunn, med varierende sosial bakgrunn i form av utdanning og yrkesposisjon, både for majoritetskvinnene og innvandrerkvinnene. Dette materialet er del av et større kvalitativt materiale som er innsamlet i perioden 2017–2021

i to ulike prosjekter.¹ Den ene delen av materialet (16 intervjuer) er et utvalg av et større materiale med voldsutsatte, både kvinner og menn, der de som var mødre ble valgt ut for videre analyser. De øvrige deltakerne er rekruttert som *voldsutsatte mødre*, og er dermed et strategisk utvalg av voldsutsatte mødre. Deltakerne dekker en stor variasjon i bakgrunn, alder og utdanninger som spenner fra ufaglært til doktorgrad. Dette gjelder både de majoritetsnorske og innvandrerkvinnene. Analysen i dette kapitlet bygger på en teoretisk informert analysestrategi, som er strukturert etter hvordan deltakerne har opplevd at deres erfaringer har blitt benektet (*deny*), at de har blitt møtt med motangrep (*attack*) og omsnuing av offer og utøver (*reverse victim and offender*) fra samfunnets institusjoner – med og uten voldsutøvers medvirkning.

Benektelse av volden (*deny*)

Benektelse av volden skjer på ulike måter, både direkte og indirekte. Flere av mødrene opplevde at volden de opplever blir «kodet om» til «konflikt». Mens kvinner med majoritetsnorsk bakgrunn opplevde at vold ble kodet om til foreldrekonflikt forteller flere av innvandrerkvinnene som hadde opplevd vold fra majoritetsnorsk mann at volden ble omtolket til en «kulturkonflikt» eller bare tilskrevet deres «kultur». Flere, både fra majoritet og minoritet, opplevde også at det de fortalte om vold ble ignorert.

Flere blir direkte mistrodd, og opplever at deres reaksjoner på volden, frykt for å møte voldsutøver og bekymring for barna ikke blir tatt på alvor, men kan bli brukt mot henne. En kvinne fortalte under foreldretvistsaken om omfattende vold, trusler og voldtekter som han hadde utsatt henne for, noe som implisitt ble anerkjent ved at dommen fremhevet at han «måtte ta hensyn til henne». Han hadde ikke ønsket barnet, og da det ikke lyktes å overtale henne til abort, truet han henne til ikke å oppgi ham som far. Hun ønsket i utgangspunktet at han skulle få en relasjon til barnet, men han fulgte ikke opp avtaler om samvær og hadde svært liten kontakt. Da han

1 Materialet består av 35 mødre med majoritetsnorsk bakgrunn; 16 ble intervjuet i 2017–2018 og 19 i 2020–2022 som en del av prosjektet Vold i parforhold, kjønn, likestilling og makt innen forskningsprogrammet Vold i nære relasjoner 2014–2019 og 2019–2024 ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS), finansiert av Justis- og beredskapsdepartementet. Elleve mødre med innvandrerbakgrunn, som har opplevd vold fra en majoritetsnorsk mann, ble intervjuet 2020–2021 i prosjektet Vold mot kvinnelige migranter og flyktninger, gjennomført ved NKVTS, finansiert av Horizon 2020 og Norges forskningsråd. For nærmere beskrivelser av utvalg, se Bjørnholt (2021) og Bredal et al., 2022. For utdypende analyser av voldsutsattes erfaringer, se Bjørnholt, 2019, 2020; 2024; Bjørnholt & Helseth, 2021; Helseth & Bjørnholt, 2023.

ombestemte seg og «meldte seg» som far fikk han likevel utvidet samvær til tross for volden. Dette er gjennomgående i materialet; flere av fedrene ønsket ikke og var lite interesserte i barna, men krevde likedeling ved samlivsbrudd (se også Bjørnholt, 2021). Han ble da også ilagt bidrag gjennom Nav, men hun fikk ikke etterbetalt for den tiden han benektet farskap. Bidraget ble satt lavt, og han fikk også fri rettshjelp på grunn av lav inntekt. Hun nådde ikke gjennom med klager der hun viste til at han eide en rekke eiendommer og kjørte dyre biler. Da hun fortalte om volden hos familievernet ble saken meldt som bekymring om «høyt konfliktnivå» til barnevernet, og her opplevde hun å bli mistrodd og mistenkeliggjort. «De [barnevernet] skriver at de betviler at jeg er utsatt for vold og skjønner ikke mitt reaksjonsmønster i møte med far ved overlevering. Og at jeg er veldig aktivert i møter med dem.» Her blir volden direkte benektet, og samtidig kritiseres hun gjennom en moralistisk og fordømmende fagsjargong. I stedet for å anerkjenne hennes frykt og reaksjoner som naturlige reaksjoner på volden – og forståelig frykt i møte både med voldsutøver og med en samfunnsinstitusjon som har makt til å snu opp ned på folks liv – blir hun gjort til problemet. Hennes reaksjon, at hun er «aktivert», blir mistenkeliggjort og reduserer hennes troverdighet.

At volden ble benektet og hun ble mistrodd av barnevernet har fått store konsekvenser for henne og barnet. Barnet ble akutt plassert i fosterhjem hos voldsutøver, som fikk foreldreansvar og daglig omsorg etter en videre prosess i barnevern og rettsapparat, der hun ble problematisert og stemplet som syk. Dette til tross for at volden var kjent, hun hadde anmeldt ham for vold både mot seg selv og barnet og fikk trygghetsalarm fra politiet. Barnevernet måtte bistå ved overlevering i forbindelse med samvær nettopp fordi hun hadde voldsalarm, og det var i denne konteksten at barnevernet uten forvarsel akutt plasserte barnet hos voldsutøver. Dette har ført til at hun er blitt syk, og ser lite håp om å få barnet – og livet – tilbake.

Flere hadde fortalt om vold og overgrep uten at det har ført til handling:

Jeg har fortalt til en rekke instanser, fastlege med fler, og ingen bryr seg. Han jobber i helsevesenet og er en veldig kjent og stor mann her. Og folk har et så positivt bilde, de synes han er så imponerende. Som her på BUP hvor hun vi møtte fikk stjerner i øynene og sa at «deg kjenner vi jo veldig godt», og sa til datteren at «du er vel heldig som har en så flink og god far som kan hjelpe deg». Legen min har også samarbeidet med ham og synes han er så flink. Det opplevde jeg som nesten krenkende: – Er det ingen som ser at denne mannen har voldtatt meg og påført datteren sin selvskadning?

I dette tilfellet blir volden ignorert. Her skjer ikke benektelsen direkte, som i eksempelet over, men implisitt, ved at det ikke er noen som «tar imot» informasjonen, noe hun mener skyldes at volden er uforenelig med det bildet og den relasjonen de har til voldsutøveren som en respektert fagperson. Dette bidrar både til å ugyldiggjøre hennes erfaringer, svekke hennes troverdighet og redusere hennes tilgang på støtte både i hjelpeapparatet og sosialt. Dette funnet er i tråd med andre studier som også finner at det å fortelle ikke nødvendigvis fører til positive reaksjoner, men kan være risikabelt og i verste fall føre til negative reaksjoner (Østby & Stefansen, 2017).

Flere er oppgitte over at det de opplever – en ekspartner som har utøvd vold mot dem og som fortsetter med det etter samlivsbruddet – blir forstått og omtalt i hjelpeapparatet som en jevnbyrdig konflikt mellom foreldre, der «konflikten» og ikke volden ses som problemet, og der det er konflikten som utløser handling i hjelpeapparatet, mens volden synes å bli usynlig når hjelpeapparatet tar konfliktrillene på. I det første eksempelet ovenfor fortalte hun om volden hos familievernet, og dette ble meldt til barnevernet som bekymring om «høyt konfliktnivå». Denne «omkodingen» kan ha vært medvirkende til at barnevernet i fortsettelsen benektet at hun var utsatt for vold, og de konsekvensene dette fikk for den videre utviklingen av saken, der hun mistet barnet til voldsutøver. Flere uttrykker frustrasjon over tilsvarende erfaringer med at vold forstås som konflikt, som denne kvinnen: «Jeg er uenig i at det er en 'konflikt'. Det er vold. Jeg er redd ham.» Det at voldsutsatte mødre ofte møtes med en konfliktforståelse i barnevernet og at volden ikke tas på alvor er i tråd med annen forskning (Bredal & Stefansen, 2022). For kvinner med innvandrerbakgrunn er kulturforklaringer også utbredt, som denne kvinnen sier: «Familievernkontoret har den holdningen at når det er en konflikt mellom en etnisk norsk og en innvandrer så er det kulturforskjell.» Omkodingen av vold til konflikt / alternativt kultur kan ses som en form for diskursiv ugyldiggjøring gjennom *misrepresentasjon av problemet*: Det hun opplever som vold, «kodes» som og behandles i hjelpeapparatet som «konflikt»/«høykonflikt» eller «kultur»(-konflikt) med to likeverdige parter.

Konsekvensene av at volden benektes – enten det skjer direkte, diskursivt eller implisitt – er at hennes erfaringer og hennes person blir ugyldiggjort. Dette vil for mange voldsutsatte være en videreføring av volden i parforholdet, der det er en vanlig strategi at voldsutøveren undergraver hennes person, selvbilde og virkelighetsoppfatning. Det å ikke bli trodd og anerkjent er et viktig element i utviklingen av traumer etter negative

erfaringer (Freyd & Birrell, 2013; Herman, 1992/2015; Smith & Freyd, 2013, 2014). Benektelse av volden og særlig omkodingen av vold til konflikt legger også grunnlaget for de øvrige DARVO-strategiene angrep og omsnuing av offer og utøver.

Angrep (*attack*)

Flere opplever at voldsutøveren går til motangrep og at de også får ulike deler av systemet imot seg når de sier fra om eller anmelder vold. Det kan være barnevern eller rettssystem, og henger ofte sammen med en *omsnuing av problemet* – fra hans vold til (p)sykeliggjøring og problematisering av henne.

En rømte på politiets oppfordring med barna til krisesenter da volden ble stadig grovere. Hun ble utsatt for drapsforsøk og fryktet for livet:

Da startet krigen umiddelbart. Med det samme vi var dratt ringte han til en bekjent i politiet, og fikk vite at vi var på krisesenteret. Han ringte til barnevernet med bekymringsmelding og sa jeg var psykisk syk, og kontaktet min fastlege og krevde å få meg innlagt. Fastlegen min fikk akuttpsykiatrisk team til å hente meg mens jeg var på krisesenter, og barnevernet rykket ut for å redde barna fra den gale moren.

Her angriper voldsutøveren ved å hevde at hun er psykisk syk, og lykkes med å få informasjon fra en bekjent i politiet og mobilisere helsevesen og barnevern til å handle akutt kun på grunnlag av hans påstand. Hjelpeinstansene blir del av hans angrepsstrategi, og hans vold blir gjort irrelevant ved at hun fra det ene øyeblikket til det andre går fra en posisjon som voldsutsatt mor med beskyttelsesbehov, til en psykisk syk og uegnet forelder. Dermed avledes oppmerksomheten fra hans vold til problemer ved henne, og hun uskadeliggjøres ved å miste sin troverdighet. Det reduserer hennes muligheter til å vinne frem med anklage og eventuelt anmeldelse av volden. Det er flere som opplever liknende motangrep, både i hjelpeapparat og rettsvesen. Voldsutøveren kan også mobilisere andre instanser og nettverk, som barnehage, skole, nabolag og familie, snakke negativt om henne og fremstille henne som vanskelig eller psykisk syk, og svekke hennes troverdighet og sosiale støtte. Det å fremstille henne som psykisk syk fungerer som et trumfkort, og flere forteller at når hennes psykiske tilstand først er brakt på banen, blir dette noe den voldsutsatte må forsvare seg mot og motbevise. Det blir «sant» inntil det motsatte er bevist. Flere opplevde at barnevern og sakkyndige kunne holde fast på at de var psykisk syke, til tross

for at deres egen lege og andre behandlere som kjente dem avviste dette. I ett tilfelle måtte en mor kjempe mot en konkret diagnose fra sakkyndig i foreldretvistsaken, og førte flere av Norges mest fremtredende eksperter på feltet som vitner i retten for å bevise at hun ikke var syk og ikke hadde denne diagnosen. Likevel fastholdt den sakkyndige diagnosen.

Det er flere som har negative erfaringer med sakkyndige. I et tilfelle ville ikke barnet til far, og sakkyndig skulle observere henting:

Sakkyndig skulle være med via video. Vi har en avtale om at han [eksmannen] venter i gangen, så skal jeg få [barnet] ut. Men sakkyndig inviterte han inn, og ba han sette seg i sofaen sammen med oss. Jeg ble veldig redd og frøs til. Jeg prøvde å fokusere på [barnet] for å gjøre det best mulig og strøk henne over håret slik jeg pleier å gjøre. I rapporten skrev hun: «Mor sitter som en saltstøtte med steinansikt og ignorerer far. Hun lyser ondskap og stryker på barnet for å bekrefte barnets motstand til far.» Hun sier jeg sliter sånn psykisk, at jeg er så tynn, så jeg må ha spiseforstyrrelse, og at jeg har pipestemme, og i retten hermer hun etter meg og lager til stemmen.

Her var far anmeldt for vold en rekke ganger, og mor hadde PTSD-diagnose som følge av volden. Ved å la voldsutøveren slippe inn i hennes hjem og kreve at hun skal sitte sammen med ham i sofaen krenker den sakkyndige hennes grenser, som var nedfelt i samværsavtalen der han ikke skulle komme inn ved overlevering, og tvinger henne inn i en skremmende situasjon. Sakkyndig ser ikke en voldsutsatt og traumatisert mor og en eksmann som har utøvd vold, men bare en vanskelig, fiendtlig mor og en far som vil ha kontakt med barnet sitt. Den sakkyndiges ordbruk («lyser av ondskap») og latterliggjøringen av mor ved å herme etter stemmen i retten fremstår som svært grovt. Likevel er dette ikke det eneste eksempelet på slik behandling fra sakkyndige i materialet. Dette er i tråd med Torvik og Andenæs' (2024) studie av sakkyndigerklæringer i foreldretvister, som finner at en betydelig andel sakkyndige legger til grunn kjønnete og ulike krav til mødres og fedres foreldreskap som i praksis nedvurderer mødres foreldreskap.

Flere forteller at barnevernet og andre instanser lar seg mobilisere av voldsutøver, som denne moren:

Hun kjører hans løp og blir et verktøy for ham, jeg kan høre at hun tar det direkte fra ham, det er akkurat hans ord og setninger. Det er virkelige angrep på meg. Barnevernet kaller inn Nav og sier at jeg kommer til å miste barna. Så mister jeg overgangsstonaden og hadde ingen inntekt i 1,5 år. Dette visste både Nav og barnevernet. De visste at jeg hadde [flere] barn hjemme, men siden alle «visste» at jeg ville miste barna trengte de

ikke å hjelpe meg. Jeg kjøpte melk og brød og sluttet selv nesten å spise og blir til slutt syk. Jeg mistet ikke barna, men ble fysisk syk – ikke psykisk – alvorlig underernært og veldig svak. Hadde nesten ikke pust, og kjente meg som en olding.

Her blir hun både motarbeidet av barnevernet og fratatt midler til livsopphold i Nav, der begge instanser handler på initiativ fra barnefar som hevder hun er psykisk syk. Hun fikk imidlertid støtte fra egen fastlege, behandlere ved DPS, skole og barnehage. Likevel pågikk dette i flere år. Hennes lege klaget til slutt på barnevernet for at de har påført henne sykdom, og hun fikk en beklagelse fra kommunen. Men dette kostet henne mange år, og i løpet av denne tiden er hun har blitt syk, mistet jobben og står økonomisk på bar bakke.

Samfunnets bidrag til og videreføring av voldsutøverens (mot)angrep kan medføre direkte sykdom, som i tilfellet over, der moren ble fattig og syk på grunn av underernæring. Det holder henne fast innen voldsutøverens rekkevidde og muliggjør fortsatt vold, samtidig som det påfører henne ekstraarbeid og praktiske, økonomiske og helsemessige belastninger forbundet med å bli underkastet undersøkelser og måtte håndtere konkrete anklager og prosesser. Det at de som skulle hjelpe bare gjorde det verre oppleves av mange som det aller verste.

Omsnuing av offer og utøver (*reverse victim and offender*)

Omsnuing av offer og utøver skjer på flere måter: Direkte ved at voldsutøver kommer med motanklager, og mer indirekte gjennom å bringe inn andre anklager som fører til at offer- og utøverposisjoner omrokeres.

I et tilfelle hadde kvinnen, på oppfordring fra krisesenter, legevakt og politi, anmeldt voldsutøveren for vold mot seg selv og barnet. Han fikk besøksforbud og gikk til motangrep på liknende måte som flere forteller om: «Da ringte hans advokat, som er en kjendisadvokat han kjenner fra studietiden, ned til krimvakta og sa jeg bare var en gæren dame som ville ha penger. Men jeg eide jo huset, jeg hadde ikke noe å vinne på det. Men det trodde politijuristene på, og henla.»

Her skjer omsnuingen ved at hun fremstilles som en «gæren» dame som vil ha penger, og han som et offer for falsk anklage om vold. Samtidig snus den økonomiske situasjonen dem imellom på hodet: Hun fremstilles som ute etter hans penger, mens det var hun som eide verdiene.

Andre opplever at voldsutøver fremsetter motanklager om vold eller overgrep mot dem selv eller vold mot barna etter at de selv har blitt anmeldt for vold.

Det å fremstille henne som psykisk syk, som beskrevet som ledd i angrepsstrategien, fører også til omsnuing av offer og utøver. Ved å fremstille henne som psykisk syk posisjoneres voldsutøveren som omsorgsfull pårørende i hjelpeapparat og rettsvesen. Dette kan være direkte og bevisst eller mer implisitt. I en del tilfelle omrokeres posisjonene ved at han opptrer og handler som bekymret pårørende og lykkes å mobilisere ulike instanser, som beskrevet ovenfor. Enkelte opplever imidlertid også at voldsutøveren påberoper seg pårønderollen direkte. En opplevde at voldsutøver hevdet hun var psykisk syk og sa i retten at han hadde tatt seg av henne i ti år og nå var sliten. Uansett om det skjer eksplisitt eller implisitt fremstår han som offer for hennes sykdom. Det er gjennomgående i materialet at mødrenes helse og sykdom blir gjort helt sentralt i fortsettelsesvolden fra voldsutøver og det institusjonelle sviket. Påstander rundt helse er et viktig kort som voldsutøver tar i bruk, og voldsutøver bruker anklager om psykisk sykdom/mental helse for å sette posisjonene utøver/offer i spill. Det institusjonelle sviket skjer ved at hjelperne aksepterer og overtar premisset om mors psykiske sykdom, og handler ut fra en sykdomsforståelse av henne. Dette har en tredobbel funksjon ved at søkelyset avledes fra hans vold til problemer med henne, det svekker hennes troverdighet, og voldsutøveren får sympati og støtte.

Samværssabotasje og/eller foreldrefiendtlighet var også noe som kom opp i flere av intervjuene. Flere opplevde å bli beskyldt for dette eller uttrykte frykt å bli anklaget for dette. Felles for flere er at de beskriver svært vanskelige logistiske omstendigheter omkring samvær, slik denne moren beskriver:

Det er veldig vanskelig å finne en person som vil delta på samvær som trygghetsperson i hans hjem. Han tilhører et kriminelt miljø og folk er redd ham. Jeg ringer rundt og prøver å finne noen som kan stille, men det må være noen barnet er trygg på, og vi kjenner ikke så mange her etter at vi måtte flytte [på grunn av vold og trusler fra ham]. Jeg kontakter advokat. Hun bruker lang tid, og mens jeg venter får jeg tvangsmulkt på 3000 for samværssabotasje.

Her hadde faren ikke hatt kontakt med barnet, og det var meldt bekymring om vold fra en rekke instanser allerede før barnet ble født. Politiet tok ut tiltale om vold mot henne, men han truet vitner til taushet og ble frikjent. Hun lever med pågående trusler og frykter for sitt liv, men han får samvær

som hun må tilrettelegge for, og når hun på grunn av hans truende atferd har brukt opp hele sitt nettverk og ikke finner noen som kan stille opp på samvær, må hun betale tvangsmulkt for samværshindring. Her snus offer- og utøver-posisjonene om, fra hans vold mot henne til at han er en far som hindres i å se barnet av en saboterende mor.

Frykt for å bli sett på som en konfliktdrivende mor og bli beskyldt for samværs sabotasje eller foreldrefiendtlighet, gjorde at mange strakte seg langt og gikk med på avtaler de tapte på økonomisk og ikke mente var til beste for barnet.

Samværs sabotasje/samværshindring og den relaterte teorien om foreldrefiendtlighet har de siste årene har fått en renessanse internasjonalt og i Norge, og tiltak mot samværshindring er nedfelt i regjeringens politikk (Regjeringen, 2021). Teorien om foreldrefiendtlighet er en omstridt teori som i økende grad anvendes som motstrategi av voldsutøvere, slik jeg også finner her (Meier et al., 2019; Dalgarno, Ayeb-Karlsson et al., 2024). Den norske psykologforeningen (Skard & Lauveng, 2024) tok nylig avstand fra begrepet, i likhet med den amerikanske psykologforeningen og en rekke andre instanser. Beskyldninger om samværs sabotasje/foreldrefiendtlighet får en særlig kraft fordi de er del av en større (kjønns)politisk mobilisering og har blitt del av offentlig politikk.

Flere ble stilt overfor umulige og uforenelige krav:

Det verste jeg fikk høre en gang var da jeg tok kontakt med barnevernet for å rådføre meg. De sa at jeg ikke hadde lov til å holde barnet mitt unna far, og det ville kunne gå ut over min omsorgsrolle som mor. «Men hva hvis det skjer noe med ham mens han er hos far?» spurte jeg. Ja, da ville mine omsorgsevner bli betvilt fordi jeg har satt barnet mitt i en farlig situasjon.

Her er mor i en situasjon der det blir galt uansett hva hun gjør, og flere forteller om tilsvarende dilemmaer. Mødrene brukte mye tid og krefter på bekymring for barnet i forbindelse med samvær, og å hjelpe barna med reaksjoner etter samvær og søke helsehjelp til dem. Omsorgen for barna, og det å strekke seg langt for å beskytte barna, gjør at de utsetter seg for risiko og belastninger og må gå inn i situasjoner som er utålelige. Det at de strekker seg så langt for barna (for at samvær skal være trygt, og å romme og reparere barnas reaksjoner på samvær) er viktig for å forstå hvordan kombinasjonen av fortsettelsesvold fra voldsutøver og institusjonelt svik og det å skulle ivareta barna i nesten umulige situasjoner påfører dem uhelse

og sykdom – blant annet gjennom psykiske belastninger som gjør at flere har fått PTSD-diagnose, og i andre tilfelle fysisk sykdom.

Konsekvensene av at hjelpeapparat og rettsvesen bidrar til omsnuing av offer og utøver kan være vidtrekkende. Det hindrer henne i å bli anerkjent som voldsoffer, det blir vanskeligere å bli trodd og få hjelp, samtidig som hun må forsvare seg mot anklager. Omsnuingen fra offer til å bli posisjonert som utøver er også en dobbel benektelse av volden og bidrar ytterligere til å ugyldiggjøre hennes person og erfaringer og undergrave hennes virkelighetsoppfatning og selvbilde.

Avsluttende refleksjoner

Dette kapittelet har satt søkelys på samfunnets systemresponser overfor voldsutsatte mødre i lys av og som forlengelse av voldsutøverens motstrategier (DARVO), og argumenterer for at dette utgjør et institusjonelt svik. Dette er noe mer enn *systemsvikt*. Ikke bare svikter institusjonene de utsatte ved å unnlate å gi riktig hjelp, men den utsatte blir *sveket*, i betydningen *forrådt*, av de institusjonene som skulle hjelpe. På engelsk brukes begrepet *institutional betrayal* (Freyd & Birrell, 2013; Smith & Freyd, 2013, 2014). Nettopp fordi man hadde grunn til å forvente hjelp, men møter det motsatte, blir konsekvensene av de negative institusjonelle responsene forstørret opp og tilført et overrumplingsmoment. Dette, i motsetning til den fortsettelsesvolden fra voldsutøver som, til tross for at den er ubehagelig, skadelig, plagsom og potensielt farlig, likevel kan være forståelig for den utsatte. Hun kjenner voldsutøveren og har også kanskje en viss trening i å håndtere ham (Helseth & Bjørnholt, 2023). Mange har blitt truet med at voldsutøveren skal ødelegge dem, deres økonomi, ta fra dem barna og at de aldri skal kunne føle seg trygge. Når han gjør alvor av dette etter samlivsbruddet er det dermed ikke overraskende. Men at de som skulle hjelpe gjør vondt verre og i verste fall viderefører volden, opplever mange som et sjokk og et svik, og dette har helsemessige konsekvenser ut over det rent konkrete.

Ved å bruke DARVO som analytisk omdreiningspunkt synliggjøres hvordan det institusjonelle sviket følger samme mønster som voldsutøveren (benekte volden, angripe og snu om på offer og utøver) og dermed speiler og forsterker volden – og bygger opp og støtter voldsutøveren. Det institusjonelle sviket har flere negative helsekonsekvenser. Disse kan både være konkrete og fysiske, og psykiske og eksistensielle (Bjørnholt, 2024).

Ettersom kvinner i større grad opplever vold i nære relasjoner (Bjørnholt & Hjemdal, 2018; Dale et al., 2023), og kvinner også tar et større ansvar for felles barn (Egeland et al., 2021), vil de negative helsekonsekvensene av fortsettelsesvold fra voldsutøver og institusjonelt svik i større grad ramme kvinner. Det institusjonelle sviket fører til sykdom, utstøting fra arbeidslivet, fattiggjøring og sosial isolasjon, og kan dermed være en viktig del av kjønnete mønstre av marginalisering og uhelse.

Det er imidlertid ikke gitt at hjelperne må bli en del av problemet. I sin studie av voldsutsatte mødres møter med barnevernet finner Bredal og Stefansen (2022) at de som opplevde at barnevernet så dem både som voldsutsatte og som mødre opplevde å få god hjelp, og at denne doble anerkjennelsen er en viktig forutsetning for å gi god hjelp. Freyd, som lanserte begrepet institusjonelt svik, har etablert et senter for *institusjonelt mot*, der hun undersøker hvordan institusjoner kan endre sine praksiser slik at de kan bli mer støttende og validerende (www.institutionalcourage.com). Den australske regjeringen har inkludert det å anerkjenne og forebygge institusjonelt svik i sin nye handlingsplan mot vold i nære relasjoner (Commonwealth of Australia, 2022). Kunnskap om og erkjennelse av at institusjoner kan svikte og skade er første skritt mot endringer.

Begrensninger og forbehold

I dette kapittelet har søkelyset vært på voldsutsatte mødre som har opplevd responsen fra flere samfunnsinstitusjoner som negativ eller direkte ødeleggende. Det gjelder særlig barnevern og rettsvesen, men også andre. Motsatt får krisesentrene gode skussmål, i tråd med annen forskning som finner at de spesialiserte tjenestene innen vold og overgrep oppleves som støttende og validerende (Østby et al., 2022). Politiet er det også enkelte som har positive erfaringer med. Videre kan enkelte ha positive erfaringer også med de tjenestene deltakerne har negative erfaringer med. Her har imidlertid de negative erfaringene og konsekvensene av institusjonelt svik vært tema.

Konklusjon

Med begrepene institusjonelt svik og DARVO som analytisk omdreiningspunkt har jeg i dette kapittelet vist hvordan voldsutsatte mødres negative erfaringer i møte med samfunnets institusjoner kan følge samme mønster

og logikk som voldsutøverene ved å benekte volden, bidra til motangrep og omsnuing av offer og voldsutøver. Dette utgjør et institusjonelt svik som påfører de voldsutsatte mødrene belastninger og skader som går ut over helse og livskvalitet, og kan føre til utstøting fra arbeidslivet og andre former for marginalisering. Kapittelet bidrar til å utvide forståelsen av hvordan institusjonelt svik oppstår og konsekvensene av det. Det tydeliggjør samfunnets ansvar overfor voldsutsatte med å peke på samfunnets rolle som aktiv skadevolder. Dette går ut over en forståelse av systemsvikt som utilstrekkelig eller manglende hjelp og beskyttelse. En viktig implikasjon er at samfunnets institusjoner ikke bare må bli bedre til å hjelpe, men at det også er viktig å anerkjenne og aktivt forebygge institusjonelt svik.

Forfatterbiografi

Margunn Bjørnholt er professor ved Fakultet for sosialvitenskap ved VID vitenskapelige høyskole. Hun er sosiolog og kjønnsforsker, og hennes seneste forskning handler om vold i parforhold, kjønn og likestilling.

Referanser

- Alsaker, K., Moen, B. E., Morken, T. & Baste, V. (2018). Intimate partner violence associated with low quality of life—a cross-sectional study. *BMC Women's Health*, 18, 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0638-5>
- Alsaker, K., Moen, B. E., Nortvedt, M. W. & Baste, V. (2006). Low health-related quality of life among abused women. *Quality of Life Research*, 15, 959–965. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0046-4>
- Askeland, I. R. & Heir, T. (2014). Psychiatric disorders among men voluntarily in treatment for violent behavior: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 4(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004485>
- Commonwealth of Australia (Department of Social Services). (2022). *The national plan to end violence against women and children 2022–2032*. <https://www.dss.gov.au/the-national-plan-to-end-violence-against-women-and-children/the-national-plan-to-end-violence-against-women-and-children-2022-2032>
- Bjørnholt, M. (2019). The social dynamics of revictimization and intimate partner violence: An embodied, gendered, institutional and life course perspective. *Nordic Journal of Criminology*, 20(1), 90–110. <https://doi.org/10.1080/14043858.2019.1568103>
- Bjørnholt, M. (2020). Vold, kjærlighet og makt i likestillingslandet. I A. Bredal, H. Eggebø & A. Eriksen (Red.), *Vold i nære relasjoner i et mangfoldig Norge* (s. 31–46). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.99.ch2>
- Bjørnholt, M. (2021). I skyggen av likestillingen – voldsutsatte mødre i Norge. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 5(6), 1–18. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2021-06-04>
- Bjørnholt, M. (2024). Fortsettelsesvold etter samlivsbrudd: Konsekvenser for mødres helse og livskvalitet. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (1), 1–15. <https://doi.org/10.18261/tfvr.27.1.1>
- Bjørnholt, M. & Helseth, H. (2019). «Jeg ville jo si nei» – seksuell vold i parforhold. I K. Skjorten, E. Bakketeig, M. Bjørnholt & S. Mossige (Red.), *Vold i nære relasjoner*:

- Forståelser, konsekvenser og tiltak (s. 86–104). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215032320-2019-05>
- Bjørnholt, M. & Hjemdal, O. K. (2018). Measuring violence, mainstreaming gender: Does adding harm make a difference?. *Journal of Gender-Based Violence*, 2(3), 465–479. <https://doi.org/10.1332/239868018X15366982109807>
- Bredal, A. & Stefansen, K. (2022). Vold eller foreldrekonflikt? Voldsutsatte mødres erfaringer med barneverntjenesten etter samlivsbrudd. *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 99(2–3), 130–147.
- Chandan, J. S., Keerthy, D., Gokhale, K. M., Bradbury-Jones, C., Raza, K., Bandyopadhyay, S., Taylor, J. & Nirantharakumar, K. (2021). The association between exposure to domestic abuse in women and the development of syndromes indicating central nervous system sensitization: A retrospective cohort study using UK primary care records. *European Journal of Pain*, 25(6), 1283–1291. <https://doi.org/10.1002/ejp.1750>
- Christl, M.-E., Pham, K.-C. T., Rosenthal, A. & DePrince, A. P. (2024). When institutions harm those who depend on them: A scoping review of institutional betrayal. *Trauma, Violence & Abuse*, 25(4). <https://doi.org/10.1177/15248380241226627>
- Dale, M. T. G., Aakvaag, H. F., Strøm, I. F., Augusti, E. M. & Skauge, A. D. (2023). *Omfang av vold og overgrep i den norske befolkningen* (NKVTS-rapport 1/2023). <https://www.nkvts.no/rapport/omfang-av-vold-og-overgrep-i-den-norske-befolkningen/>
- Dalgarno, E., Ayeb-Karlsson, S., Bramwell, D., Barnett, A. & Verma, A. (2024). Health-related experiences of family court and domestic abuse in England: A looming public health crisis. *Journal of Family Trauma, Child Custody & Child Development*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/26904586.2024.2307609>
- Dalgarno, E., Katz, E., Ayeb-Karlsson, S., Barnett, A., Motosi, P. & Verma, A. (2024). ‘Swim, swim and die at the beach’: Family court and perpetrator induced trauma (CPIT) experiences of mothers in Brazil. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 46(1), 11–38. <https://doi.org/10.1080/09649069.2023.2285136>
- Douglas, H. (2018). Legal systems abuse and coercive control. *Criminology & Criminal Justice*, 18(1), 84–99. <https://doi.org/10.1177/1748895817728380>
- Egeland, C., Pedersen, E., Nordberg, T. H. & Ballo, J. G. (2021). *Barnefamilienes hverdagsliv i Norge 2021* (Rapport 6:2021). Arbeidsforskningsinstituttet, OsloMet.
- Freyd, J. (1997). Violations of power, adaptive blindness and betrayal trauma theory. *Feminist Psychology*, 7(1), 22–32. <https://doi.org/10.1177/0959353597071004>
- Freyd, J. J. & Birrell, P. J. (2013). *Blind to betrayal*. John Wiley & Sons.
- Haag, H. L., Jones, D., Joseph, T. & Colantonio, A. (2022). Battered and brain injured: Traumatic brain injury among women survivors of intimate partner violence – a scoping review. *Trauma, Violence & Abuse*, 23(4), 1270–1287. <https://doi.org/10.1177/1524838019850623>
- Helseth, H. & Bjørnholt, M. (2023). Ordinær møter ekstraordinær: Voldsutsattes forståelser, mestringsstrategier og frigjøring fra voldelige partnere. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 64(3), 187–205. <https://doi.org/10.18261/tfs.64.3.1>
- Herman, J. L. (2015). *Trauma and recovery: The aftermath of violence – from domestic abuse to political terror*. Hachette UK. (Opprinnelig utgitt 1992)
- Humphreys, C. & Joseph, S. (2004). Domestic violence and the politics of trauma. *Women's Studies International Forum*, 27, 559–570. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2004.09.010>
- Johannessen, L. E., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2021). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Katz, E. (2022). *Coercive control in children's and mothers' lives*. Oxford University Press.
- Lassemo, E. & Sandanger, I. (2018). Potentially traumatic events as predictors of disability pension: A 10-year follow-up study in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(3), 340–346.
- Meier, J. S., Dickson, S., O'Sullivan, C., Rosen, L., & Hayes, J. (2019). Child custody outcomes in cases involving parental alienation and abuse allegations. *GWU Law School Public Law Research Paper*, (2019-56). <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3448062>

- Mohaupt, H., Duckert, F. & Askeland, I. R. (2020). How do men in treatment for intimate partner violence experience parenting their young child? A descriptive phenomenological analysis. *Journal of Family Violence*, 35(8), 863–875. <https://doi.org/10.1007/s10896-019-00083-x>
- Nerøien, A. I. & Schei, B. (2008). Partner violence and health: Results from the first national study on violence against women in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 36(2), 161–168. <https://doi.org/10.1177/1403494807085188>
- Regjeringen. (2021). *Hurdalsplattformen*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/>
- Regjeringen. (2024). *Regjeringens kvinnehelsestrategi – betydningen av kjønn for helse*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-kvinnehelsestrategi-betydningen-av-kjonn-for-helse/id3056099/>
- Sandmoe, S., Wentzel-Larsen, T. & Hjemdal, O. K. (2017). *Vold og overgrep mot eldre personer i Norge. En nasjonal forekomststudie* (NKVTS-rapport 9/2017). <https://www.nkvts.no/rapport/vold-og-overgrep-mot-eldre-personer-i-norge-en-nasjonal-forekomststudie/>
- Salter, M. (2012). Invalidation: A neglected dimension of gender-based violence and inequality. *International Journal for Crime, Justice and Social Democracy*, 1(1), 3–13.
- Schei, B., Haaland, T. & Clausen, S. E. (2005). *Vold i parforhold – ulike perspektiver* (NIBR-rapport 3/2005). <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5762>
- Skard, H. K. & Lauveng, A. (2024, 25. september). *Evidensbasert praksis er ikke sensur* [Debattinnlegg]. *Psykologtidsskriftet*. <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2024/09/evidensbasert-praksis-er-ikke-sensur>
- Smith, C. P. & Freyd, J. J. (2013). Dangerous safe havens: Institutional betrayal exacerbates sexual trauma. *Journal of Trauma Stress*, 26(1), 119–124. <https://doi.org/10.1002/jts.21778>
- Smith, C. P. & Freyd, J. J. (2014). Institutional betrayal. *American Psychologist*, 69(6), 575–587. <https://doi.org/10.1037/a0037564>
- Torvik, E. & Andenæs, A. (2024). En analyse av sakkyndigvurderinger i foreldretvister. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 61(9), 589–597. <https://doi.org/10.52734/GZAB6740>
- Østby, L. & Stefansen, K. (2017). Nettverkets betydning etter seksuelle overgrep. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 14(3), 210–220. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2017-03-02>
- Østby, L., Stefansen, K. & Smette, I. (2022). Overgrepsutsattes erfaringer med spesialiserte lavterskeltilbud: Symbolsk anerkjennelse, solidariske fellesskap. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 25(1), 1–13. <https://doi.org/10.18261/tfv.25.1.3>

KAPITTEL 4

Dilemmaer og paradokser i dagens abortpraksis – ambivalente gravide kvinners erfaringer med å se ultralydbildet eller ikke

Marianne Kjelsvik, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Ragnhild J. Tveit Sekse, VID vitenskapelige høyskole

Abstract: Abortion is a controversial topic that divides nations and challenges women. When deciding whether to complete or terminate a pregnancy, women may experience inner conflict and ambivalence. In Norway, 12,000 abortions occur annually, mostly within the first trimester. About 20% of women remain unsure during preparation. Medical abortion is the usual procedure for abortions in Norway (94%). This means that the pregnant woman mainly takes care of her own abortion. During preparation for abortion, ultrasound exams confirm pregnancy stages, and a study of 13 women revealed varied reflections on these exams. This chapter explores dilemmas during ultrasound exams, highlighting three stories: Anna, who didn't want to see the image; Guri, who wanted to but wasn't allowed; and Trine, who was allowed to see the image. The paradoxes that arise when the woman is denied access to the image of the fetus and her responses thereto are discussed in the light of Young's feminist theory and ethics of care. For women to feel supported and cared for during abortion preparations, an open dialogue and personalized information from healthcare personnel are essential.

Keywords: women's pregnancy, preabortion preparation, preabortion ultrasound examinations, medical abortion, women's autonomy

Innledning

Abort er et brennbart tema. Det splitter nasjoner og utfordrer kvinner. Noen kvinner kjenner en indre splittelse, en ambivalens, når de må ta stilling til om de skal fullføre eller avbryte et svangerskap. Kvinners rettigheter knyttet til seksuell og reproduktiv helse er stadig et tema i samfunnsdebatten både internasjonalt og i Norge. Debattene knyttet til abort handler om kvinners helse, etikk, politiske føringer og lovreguleringer. I internasjonale oversiktsartikler har det blitt kartlagt hva det betyr for kvinners psykiske helse å ta abort og hvilke konsekvenser det eventuelt kan få (Cameron, 2010; Major et al., 2009). Den etiske debatten relateres til om det er kvinnens eller fosterets liv som har høyest verdi, og om det er kvinnen selv eller andre som skal ta avgjørelsen (Austveg, 2017; Magelssen, 2013; Solberg, 2024). På politisk nivå debatteres det om tidsgrensene for svangerskapsavbrudd skal utvides eller innskrenkes. I Norge (Stortinget, 2024) og i Danmark (Folketinget, 2025) er tidsgrensen for kvinnebestemt abort vedtatt utvidet fra 12. til 18. uke med iverksettelse fra 1. juni 2025. Til tross for et stort engasjement for temaet i mange land, er kvinners erfaringer et marginalisert tema både i helsevesenet, i samfunnsdebatten og i forskning (NOU 2023: 29).

Å bli gravid uten at det var planlagt eller ønsket er erfaringer som deles av kvinner i hele verden. I de fleste land, inkludert Norge, er abort tillatt i begynnelsen av svangerskapet (Abortloven, 1975). For om lag seks prosent av verdens kvinner er abort imidlertid ulovlig (Guttmacher Institute, 2022; Singh et al., 2017). I Norge avbrytes om lag 12 000 svangerskap hvert år, 95 prosent i første trimester (Løkeland-Stai, 2024). Internasjonale studier viser at 10–20 prosent av kvinnene som forberedes til abort i første trimester fortsatt er usikre når de kommer til sykehuset (Cameron & Glasier, 2013; Ralph et al., 2017). En kartlegging fra Norge viste at 25 prosent av kvinner som hadde gjennomført abort hadde vært usikre på beslutningen (Skjeldestad, 2001). I en tidligere studie ble kvinners ambivalens i abortprosessen utforsket (Kjelsvik, Sekse, Moi, Aasen, Chesla et al., 2018). Et uventet funn var kvinnenes ulike og varierende opplevelser av ultralydundersøkelsen. Hensikten med dette kapitlet er å utforske disse kvinnenes erfaringer fra ultralydundersøkelsen som er en del av forberedelsene til abort. Vi starter med et tilbakeblikk på kvinners muligheter til å ta avgjørelser knyttet til sin reproduktive helse.

Historisk tilbakeblikk og dagens virkelighet

I snart femti år har kvinner i Norge hatt lovfestet rett til å avgjøre om de vil fullføre eller avbryte et svangerskap i første trimester (Abortloven, 1975). Men kontrollen over kvinners liv og kropp, og særlig hennes gravide mage, har gjennom tidene blitt utfordret av både (ekte)menn, leger og staten (Romanis et al., 2020; Young, 1984). I kontrast til dette anbefaler Verdens helseorganisasjon (2022) i nye retningslinjer for abort at kvinner skal ha fri tilgang til abort gjennom hele svangerskapet og at valget ikke skal reguleres av legale tidsgrenser i nasjonale lovverk. Til tross for disse anbefalingene, er tilgang til abort mer spesifikt regulert enn andre helsetjenester i de fleste land (Verdens helseorganisasjon, 2022, s. xx). Det vil si at abort er strengere regulert enn helsetjenester som er ansett for å være medisinsk nødvendig, som for eksempel hjerteoperasjoner som har garantert finansiering og tilgang.

Ved forarbeidet til lovforslaget om å utvide kvinners rett til selvbestemmelse i Norge, ble det løftet frem at abortloven og endringene som ble vedtatt på syttitallet ikke tok høyde for den medisinske og teknologiske utviklingen som har kommet, med nye muligheter for undersøkelser og behandling i svangerskapet. Kvinners erfaringer med abortloven ble også etterspurt (NOU 2023: 29). Det viste seg at nemndsbehandling kan hindre nødvendig ivaretagelse av kvinner som vurderer seinabort (Haaland et al., 2023). Muligheten for dialog om usikkerhet viste seg å være begrenset, og begjæring om abort i abortnemnd kunne i verste fall bli en ekstra påkjenning med helsemessige negative følger for kvinnen (Haaland et al., 2023).

Frem til 2008 ble de fleste aborter i første trimester gjennomført av leger ved kirurgisk inngrep. Ny medisinsk praksis har resultert i at de fleste aborter i første trimester (94 prosent) nå gjennomføres med medikamenter (Løkeland-Stai, 2024). De nye abortmetodene påvirker både sykehusenes praksis og kvinnes ansvar. Både internasjonalt (Mainey et al., 2020) og i Norge blir forberedelser til abort, som omfatter undersøkelser, informasjon og administrering av medikamenter, hovedsakelig gjort av sykepleiere ved gynekologiske poliklinikker. Ved abort frem til 10. svangerskapsuke får de fleste kvinner tilbud om å gjennomføre aborten hjemme (Helsedirektoratet, 2024). I de fleste vestlige land har altså ansvaret for gjennomføring av

provosert abort i første trimester gått fra leger på sykehus via sykepleiere til kvinnen selv (Purcell et al., 2017).

I den abortforberedende konsultasjonen blir det rutinemessig gjort en ultralydundersøkelse for å fastslå svangerskapets lengde (Bjørge et al., 2023). I løpet av ultralydundersøkelsen kan helsepersonell oppleve dilemmaer knyttet til hva de skal informere om hvis de ser at det er flere foster og hva de skal svare hvis kvinnen spør om størrelsen på fosteret, om hjertet slår, eller om hun ber om å få se eller få utskrift av ultralydbildet (Kjelsvik et al., 2022). Rutinemessig ultralydundersøkelse som del av abortforberedelse anbefales verken av Verdens helseorganisasjon (2022, s. 47) eller i norske retningslinjer for gynekologer (Bjørge et al., 2023). Samtidig vurderes valg av abortmetode og muligheten for hjemmeabort for den enkelte kvinne blant annet på bakgrunn av ultralydundersøkelsen (Bjørge et al., 2023).

Da retten til selvbestemt abort før uke 12 ble vedtatt i 1978, var ultralydundersøkelser for å undersøke fosterets størrelse og svangerskapets lengde enda ikke tatt i bruk ved norske sykehus. Men siden tidlig på åttitallet har ultralydteknologi gitt mulighet for detaljert informasjon om fosteret (Lian & Skolbekken, 2003). Når kvinner nå forberedes til abort, kan ultralydbildet i 7. uke vise et foster som er cirka 9 mm og man kan høre hjertet slå. I 11. svangerskapsuke kan ultralydbildet vise et foster med menneskelig preg som beveger seg (Ultralydportalen for gravide, 2020).

Medisinsk-teknologiske fremskritt og reproduksjonsteknologi har de siste tiårene bidratt til å avskaffe lidelser og død knyttet til graviditet og fødsel. Det har også bidratt til goder både for de som blir foreldre og for samfunnet (Franklin, 2013). Med in vitro-fertilisering (IVF) kan både kvinnens og fosterets helse nå undersøkes og overvåkes allerede før befruktningen (Becker, 2000; Franklin, 2013). Med ny reproduksjonsteknologi har embryoet, som tidligere var ukjent og usynlig, blitt synlig og kroppsliggjort allerede før det settes tilbake i kvinnens livmor. Synliggjøringen av embryoet på ultralydskjermen kan skape en bro mellom det som skjer inni og utenfor kvinnens kropp, ved at man kan «se graviditeten» (Becker, 2000, s. 157). Men reproduksjonsteknologiens fremskritt kan også ha noen slagsider. De moralske spørsmålene den bringer med seg, kan bli oversett eller unngått (Becker, 2000; Franklin, 2013).

Youngs feministiske teori om den gravide kvinnekroppen

Mange feministiske stemmer har gitt innspill til utviklingen av reproduksjonsteknologien. En av de teknologioptimistiske feministene på sytti- og åttitallet, Shulamith Firestone, så ifølge Kristensen et al. (2016) muligheter for at innføringen av reproduksjonsteknologi ville kunne frigjøre kvinner ved at de ikke lenger trengte å bære frem og føde barn. De teknologikritiske røstene var likevel de dominerende blant feministene på åttitallet (Kristensen et al., 2016, s. 37).

En annen feministisk stemme på åttitallet, Iris Marion Young (1949–2006),¹ løftet frem kvinnespesifikke kunnskaper ved å teoretisere over kvinners reproduktive erfaringer og rettigheter (Kristensen et al., 2016, s. 38). Young bidrog til nye etiske og politiske innsikter med utgangspunkt i feministisk teori om kjønn og kropp (Ferguson & Nagel, 2009). Young (1984) presenterte den første fenomenologiske studien av graviditet i filosofisk litteratur (Bartky, 2009, s. 44). I essayet utforsket hun kvinners opplevelse av sin gravide kropp og sine reproduktive rettigheter. Young var inspirert av filosofene Maurice Merleau-Ponty, som er kjent for sin tenkning om kroppsfenomenologi (det vil si menneskets bevissthet om sin kropp), og Simone de Beauvoir, som er kjent for sin tenkning om kvinnens plass i samfunnet og likhetsfeminisme. Young var en av de første som viste til egne erfaringer som eksempler i fenomenologisk skriving (Ferguson & Nagel, 2009). Hun formidlet innsikter knyttet til hvordan den gravide kvinnen opplever kroppen som seg selv og samtidig ikke seg selv, som et forenet subjekt. Å være gravid innebærer en unik tidsprosess og opplevelse som skiller fortid og fremtid, livet som har vært og det (nye livet) som kommer (Young, 1984, s. 46). Young (1984) pekte på at kvinners stemmer hadde vært fraværende fra mye av den vestlige kulturs diskurs knyttet til menneskelige erfaringer. Dette omfattet også mangelen på interesse for gravide kvinners egne erfaringer ved at kvinnes graviditet var skilt fra *kvinnen som subjekt*. Hun pekte på en dualisme i helsevesenets syn på den gravide kvinne. Det vil si at graviditeten ikke tilhører kvinnen selv. En medisinsk tilnærming har vært rettet mot *kvinnen som objekt*, som en «beholder» for et foster i utvikling, der fokus har vært på muligheten for å kunne observere og

1 Professor i statsvitenskap og filosofi i USA. Iris M Young kombinerte innsikt fra fenomenologi, psykoanalyse og kritisk teori i teoretiske refleksjoner, undervisning og politisk engasjement for sosial rettferdighet.

vitenskapelig undersøke. I en kontekst der autoritet, makt og avhengighet strukturerer lege-pasient-relasjonen, i tillegg til legens tilgang til instrumenter, kan kvinner oppleve å miste eller få redusert sin autonomi (Young, 1984, s. 46). Kvinnen kan oppleve instrumentene som fremmedgjørende og kan slik miste kontrollen over egne erfaringer og den privilegerte tilgangen hun har til fosteret og sin gravide kropp (Young, 1984, s. 55).

Teoretikere fra ulike ståsted har utfordret etablerte tradisjoner innenfor helsetjenestene (Jonsen & Toulmin, 1988). En av dem, psykolog og filosof Carol Gilligan (1982), introduserte omsorgsetikken, som utfordret tradisjonelle moralfilosofiske teorier som pliktetikk og konsekvensetikk. Sykepleier og omsorgsforsker Patricia Benner (1994) var også en sentral bidragsyter i utvikling av omsorgsetikk og omsorgsforskning med utgangspunkt i klinisk praksis og fenomenologisk kroppsfilosofi (Lykke, 2010). Samtidig og i samme tradisjon står den norske sykepleieren og filosofen Kari Martinsen. Både Benner og Martinsen peker på etiske utfordringer knyttet til faren for at pasienter blir behandlet som objekter i møte med helsevesenet. Med en omsorgsetisk tilnærming argumenterer de for at mennesker er forbundet med og avhengige av hverandre. I en omsorgssituasjon kreves interesse fra omsorgsgiveren for hvordan den enkelte pasient opplever situasjonen. Faglige og etiske vurderinger i samspill med pasienten er nødvendig for å avgjøre hva som er god omsorg (Benner, 1994; Martinsen, 2022; Martinsen & Wærness, 1979).

Både feministisk teori og den fenomenologisk rettede delen av omsorgsforskningen og omsorgsetikken kan sees som kompletterende og forenelige. Retningene er samstemte i en oppfatning av at det subjektivt opplevde ikke kan sees uavhengig av omgivelsene (Lykke, 2010, s. 66). I dette kapitlet åpnes det for at de to vitenskapstradisjonene sammen kan bidra til nye refleksjoner om det som skjer i abortforberedende konsultasjoner i vår tid. Hensikten er å belyse følgende spørsmål: Hvilke dilemmaer knyttet til kvinners selvbestemmelse kan oppstå i ultralydsituasjonen som er en del av den abortforberedende konsultasjonen?

Metode og analytisk blikk

I en norsk studie ble 13 kvinner intervjuet av førsteforfatter før og etter beslutningen om å avbryte svangerskapet eller ikke (Kjelsvik, Sekse, Moi, Aasen, Chesla et al., 2018). 23 intervju ble gjennomført, siden tre deltakere var forhindret fra oppfølgingsintervju. Kvinnene ble rekruttert fra seks sykehus i Sør-Norge etter en abortforberedende konsultasjon hvor

det ble klart at de var i tvil om beslutningen. Studien var godkjent av REK (2014/1276). Kvinnene fortalte hvordan de opplevde å være gravide i første trimester og usikre i valget mellom å fullføre eller avbryte svangerskapet. Det kom frem overraskende funn knyttet til opplevelser av ultralydundersøkelsen. Flere av kvinnene hadde bedt om å få se bildet av fosteret på skjermen som hjelp til avklaring av ambivalensen, og noen hadde fått se, andre ikke. Andre ønsket verken å se bildet eller høre hjerteslagene til fosteret og var glade for å slippe (Kjelsvik, Sekse, Moi, Aasen, Chesla et al., 2018).

For å komme tettere på og sette søkelys på hvordan kvinnene opplevde ultralydundersøkelsen, ble det gjort en ny analyse av de 23 intervjuene i lys av feministisk og omsorgsetisk teori. Ifølge van Manen (2014) er fenomenologi «the science of examples», og datamaterialet eller historiene som er grunnlaget for den fenomenologiske analysen kan ha status som eksempler. van Manen (2014, s. 251–257) kaller slike fenomenologiske eksempel for anekdoter, og disse har til hensikt å gi innsikt i det spesielle eller enestående ved et fenomen (van Manen, 2014, s. 256). Målet med vår analyse var å utforske *ønsket om å se eller ikke se ultralydbildet av fosteret* i løpet av den abortforberedende konsultasjonen. Den transkriberte teksten der kvinnene fortalte om forventningene til og gjennomføringen av ultralydundersøkelsen i den abortforberedende konsultasjonen, ble markert og tematisert. Analysen viste at kvinnenenes erfaringer kunne deles i tre typer fenomenologiske eksempler eller anekdoter (van Manen, 2014). Tre typologier, i form av tre kvinnefortellinger om Anna, Guri og Trine, ble skrevet frem. Typologiene er basert på anonymiserte enkelthistorier fra datamaterialet. Anne hadde med partner til den abortforberedende konsultasjonen, mens Guri og Trine kom alene.

Anne ønsket ikke å se ultralydbildet

Anne er gift og har små barn. Graviditeten kom kort tid etter den forrige, og hun kjenner seg ikke klar for et nytt svangerskap. Mannen er åpen for et barn til, mens hun er i tvil om hun skal avbryte svangerskapet. Anne vil verken se eller høre fosteret ved den abortforberedende konsultasjonen. Hun har i tidligere svangerskap erfart at å se fosteret på ultralydundersøkelsen var en sterk opplevelse. Etter å ha vært til ultralydundersøkelse for å fastslå om hun var i første trimester og kunne velge abort fortalte hun:

Jeg tenkte det var best å ikke se. Og ikke hadde legen/sykepleieren på lyd når hun lyttet på hjertet, så jeg hørte heller ikke noe. Men jeg hadde tenkt at hvis hun spør, så vil jeg si at jeg ikke ønsker å høre eller se. Så jeg hadde egentlig bestemt det på forhånd. Fordi det er ofte slik at når du kommer på ultralyd og du ser for første gang så gjør det noe med deg. Å høre hjertelyden for eksempel. Ja, man husker første gangen man hørte hjertelyden. Liksom at det sitter i. Det ønsket jeg ikke nå.

Guri ønsket å se ultralydbildet, men fikk ikke se det

Guri er tidlig i trettiåra og i et nytt parforhold. Ingen av dem har barn fra før, og de er nå åpne for å få barn sammen. Når Guri blir gravid kjenner de seg begge lykkelige, men etter noen få uker blir Guri usikker på om hun er klar for barn og samboerskap. Hun har vært mye plaget av kvalme og kjenner seg nedstemt. De siste ukene har hun hver dag og natt tenkt på muligheten for å avbryte svangerskapet – hun orker visst ikke dette likevel, og hun vil gjerne ha det trygge og gode livet tilbake.

Hun vet at det blir gjort ultralydundersøkelse ved abortforberedelser, og når fristen for abort nærmer seg, bestemmer hun seg for å ta kontakt med sykehuset. Hun har en forventning om at hvis hun får se bildet av fosteret på skjermen kan alt bli mer realistisk og hjelpe henne til å ta en avgjørelse og kanskje slutte å tenke på abort som en løsning. «Kanskje det vil vekke noen følelser i meg, kanskje jeg føler at det faktisk er en unge der og at jeg kan høre hjertet slå?!» Ved konsultasjonen er ultralydskjermen vendt bort fra henne. Hun ber om å få se skjermen, men får beskjed om at det ikke er tillatt: «Det er slik prosedyren er når du søker om å ta abort. De vil ikke at du skal se. Det er ikke lov.» Hun reiser hjem, og er like usikker på hva hun skal velge som da hun kom til sykehuset. Hun har fått bekreftet at hun er 11 uker på vei og har fått beskjed om å ta kontakt igjen i løpet av få dager hvis hun ønsker å ta abort.

Trine så ultralydbildet

Trine er 11 uker på vei når forholdet til mannen hun hadde planlagt svangerskapet sammen med brått ble avsluttet. Hun ble i tvil om hun ville fullføre svangerskapet alene og tok kontakt med sykehuset for å forberedes til abort. Ved ultralydundersøkelsen bad hun om å få se bildet på skjermen i håp om at det skulle bidra til en avklaring, men legen lot henne ikke se. Hun bøyde seg da frem og så bildet på ultralydskjermen. Å se fosteret gjorde det vanskeligere for henne å velge abort. Hun sa: «Men jeg så barnet og så kjenner jeg at; 'Nei, jeg har ikke lyst, men det er det mest fornuftige å gjøre.

Hodet og føtter og det er liksom alt. Og det skal liksom bare vokse.» Etter å ha sett ultralydbildet ble Trine helt ute av seg, og legen anbefalte at Trine tok seg litt tid: «Hun [legen] satt sammen med meg og jeg satt bare og skreik og skreik. Og legen hadde jo tatt bilder, sant? Så hun hadde ultralydbildene i handa, som hun da la unna. Men så sa hun; 'Skal vi ha en samtale? Jeg tror du trenger å sove på det her?」

For Trine var det annerledes å se bildet av sitt eget foster enn å se bilder på internett. Hun begrunnet det slik: «Jeg har jo sett ultralydbilder før og har jo sett bilder av foster. Men det ble ikke det samme som å se mitt eget på skjermen når hun tok ultralyd på meg.»

Abortpraksis i endring – ambivalente gravide kvinners erfaringer

Fortellingene om Anne, Guri og Trine viste at alle var usikre på om de skulle avbryte svangerskapet. De hadde ulike forventninger til ultralydteknologiens muligheter for å lette eller vanskeliggjøre beslutningen. Alle ønsket å gjennomføre ultralydundersøkelsen for å avklare svangerskapets lengde og hvor lang tid de hadde på å bestemme seg. Anne ønsket å unngå å bli presentert for lyd eller bilde av fosteret fordi hun fryktet det kunne gjøre det vanskeligere å velge abort. Guri og Trine, derimot, hadde ønske om å se fosteret på skjermen. Både Guri og Trine håpet at det å se ultralydbildet skulle hjelpe dem til å ta en beslutning. Mens Annes håp om å slippe å se eller høre ble imøtekommet, trosset Trine legens advarsel ved å bryte regelen og se på bildet. Guri fortalte at hun ble provosert over ikke å få sitt ønske imøtekommet. Hun hadde forventet å bli behandlet med respekt for sin autonomi, om å bli møtt som et menneske som selv kunne vurdere hva som var best for henne. Guris forventning er i samsvar med demokratiseringen i samfunnet og i helsetjenesten de siste tiårene. Demokratiseringen fører med seg en forventning om en maktforskyvning fra helsepersonells paternalisme til økt grad av pasientautonomi og samvalg (Beauchamp & Childress, 2019, s. 230; Nylenna, 2015).

Det kan se ut til at innsiktene som Young (1984) brakte inn for flere tiår siden fortsatt holder stand i vår tid. Guri opplevde at helsepersonell devaluerte hennes kjennskap til sin egen kropp og egne behov. Det er grunn til å undres over at når kvinner selv tar avgjørelsen om abort, hvorfor legges det ikke mer vekt på deres egen vurdering om de ønsker å se bildet på skjermen eller ikke? På den andre siden kan Trines reaksjon etter å ha sett bildet gi

innsikt i helsepersonells opplevelse av forpliktelse til å snu bort skjermen og dermed beskytte kvinnen mot synet av fosteret. Helsepersonell fra norske sykehus har fortalt om etiske dilemmaer relatert til å vise eller skjule bildet for kvinnen. De fortalte at de i en abortforberedende konsultasjon er opp-tatt av å gjøre godt ved å skjerme kvinnen fra bildet på skjermen. De visste av erfaring at bildet kan vise et lite eller stort foster og noen ganger to. De fryktet at det kunne påvirke kvinnens valg og at belastningen kunne bli for stor. Selv om regelen var å snu skjermen bort fra kvinnen, var det også noen som fortalte om en skjønnsmessig vurdering basert på kvinnens situasjon (Kjelsvik et al., 2022). Dette er i samsvar med de etiske prinsippene om ikke å skade og å gjøre godt (Beauchamp & Childress, 2019). Samtidig bryter denne praksisen både med plikten til å respektere pasientens rett til informasjon om egen helse, og det etiske prinsippet om rett til autonomi, å ta selvstendige beslutninger (Beauchamp & Childress, 2019).

Å nekte kvinnen å se bildet på skjermen kan forstås som manglende respekt overfor kvinnen og som et uttrykk for at helsetjenesten kontrollerer innsyn i kvinnens egen livmor, slik både Young (1984), Becker (2000) og nyere kritikere av såkalt *womb technology* hevder (Romanis et al., 2020). Basert på erfaringene til Trine og Guri ser det ut til at helsepersonells privilegerte tilgang til ultralydteknologien og det konkrete bilde av fosteret på skjermen, trumfer den privilegerte tilgangen som kvinnen selv har til eget liv og egen kropp (Young, 1984). Slik kan man hevde at helsepersonell «eier» ultralydteknologien og har makt til å innvilge eller avslå kvinnens forespørsel om å se bildet av fosteret i sin gravide kropp. En omsorgsetisk tilnærming til dilemmaene ultralydundersøkelsen bringer med seg, kan være at helsepersonell avklarer kvinnens forventninger om å se bildet før ultralydundersøkelsen. En slik tilnærming vil være i samsvar både med kvinnenes forventninger og funn i internasjonale studier, der kvinner tydeliggjør ønske om å ta avgjørelsen selv (Beynon-Jones, 2015; Cappiello et al., 2014; Gatter et al., 2014; Sebola, 2023).

Britiske retningslinjer for gynekologer anbefaler at helsepersonell gir kvinnen mulighet til å se, at de informerer om hva det kan se ut som og at det kan være at fosteret beveger seg (NICE & RCOG, 2019, § 1.2.7.). I en annen britisk studie viser helsepersonell til sine erfaringer med å gi informasjon og å være i dialog med den enkelte kvinne før ultralydundersøkelsen (Simpson & Brown, 2019). Visning av ultralydbildet er ikke nevnt i de norske retningslinjene for gynekologer (Bjørge et al., 2023), og heller ikke i retningslinjer for ultralydundersøkelse i svangerskapet (Sosial- og helsedirektoratet, 2004).

Uavhengig av om kvinner får se ultralydbildet eller ikke, er det slik at ved medisinsk abort kan kvinnene kort tid etter ultralydundersøkelsen komme til både å se og håndtere fosteret selv. Dette foregår hjemme hvis kvinnen er mindre enn 10 uker gravid, og på sykehuset hvis hun er kommet lenger. Selv om kvinnene er innlagt, er de mesteparten av tiden overlatt til seg selv og sin egen abort (Holm & Hansen, 2023, s. 109). Slik sett er det et paradoks at praksisen om å skjerme kvinnen fra ultralydbildet opprettholdes, når hun noen timer etter må forholde seg til det aborterte fosteret.

En slik ulikhet i engasjement og involvering fra helsepersonell i og etter en konsultasjon har kvinner rapportert om også i andre sammenhenger, som ved seinabort. Både kvinner fra Norge og Danmark som har gjennomført seinabort på grunn av sykdom eller skade hos fosteret, har fortalt om et stort engasjement fra helsepersonell i utredningsfasen der fosteret skulle undersøkes. Tiden like etter at seinaborten var gjennomført ble beskrevet som den fasen de følte seg mest sårbare og der de hadde størst behov for eksistensiell støtte. Likevel var oppfølgingstilbudet fraværende (Heinsen, 2022; Haaland et al., 2023).

Så kan vi spørre hva det er som gjør at mennesker opplever å bli overlatt til seg selv når livet oppleves som mest krevende? Kan det være at vi i vår tid venter for mye eksistensiell støtte fra helsevesenet? Eller er det heller slik at helsevesenet og helsepersonell overser (eller ikke åpner opp for) de mange eksistensielle dilemmaene som pasienter kan oppleve (Lien & Malkomsen, 2024) i møte med store livshendelser generelt og i å avbryte et svangerskap spesielt?

Når det gjelder utfordringer som følger praksisen med medikamentell abort, har disse de siste årene blitt belyst av både forskere og i journalistiske bidrag. I forskningsintervju med kvinner som var ambivalente til beslutningen om abort, kom det frem at det kunne være mye som stod på spill for dem når avgjørelsen skulle tas. Likevel ble forventningene om å kunne snakke med helsepersonell på sykehuset om usikkerheten til valget, sjelden innfridd (Kjelsvik et al., 2019). Til kvinner som skal gjennomføre abort, og særlig for kvinnene som skal gjøre det hjemme, har helsepersonell beskrevet at formidling av informasjon i forkant kan være utfordrende. Det kan være svært ulike opplevelser av smerter og blødninger, og helsepersonell er redde for å påvirke valget eller uroe kvinnene ved å gi konkret og detaljert informasjon (Kjelsvik, Sekse, Moi, Aasen & Gjengedal, 2018). Dette bekreftes av kvinner som har gjennomført hjemmeabort. De forteller om mangelfull informasjon om hva som ventet dem og manglende støtte

fra helsepersonell (Røseth et al., 2024; Aamlid et al., 2021). I britiske anbefalinger for abortforberedelser nevnes det spesifikt at det bør informeres om hvor mye smerte og blødning kvinnen kan forvente, og at kvinnene som forberedes til medisinsk abort bør informeres om at de kan komme til å se «the products of pregnancy as they are passed» (NICE & RCOG, 2019, § 1.2.3 og 7).

I en kommentar i Morgenbladet skriver kommentator Maria Kjos Fonn «at flere nå tør å snakke tydeligere om de etiske dilemmaene – fordi man tar retten til abort som en selvfølge» (Fonn, 2024, s. 22–23). Eksempel på dette er boka *Senabort. Den usynlige sorgen* av Signe Busch (2023) og avisintervju med kvinner som har fortalt om sine erfaringer med å møte i abortnemnd og gjennomføre seinabort (Bordvik, 2024). I boken *Avbrutt* forteller kvinner om sine erfaringer med å ta stilling til og å gjennomføre abort (Holm & Hansen, 2023). Noen fortalte om å være uforberedt på det som ventet dem ved en abort i første trimester. Det kunne være mangel på informasjon om sterke smerter, langvarige blødninger eller det å se noe som lignet et lite menneske i bindet eller i toalettskålen (Holm & Hansen, 2023, s. 114). Kvinner som deler sine erfaringer viderefører budskapet fra Young (1984) om å fortelle hvordan de opplever den gravide kroppen. Dette kan bidra til nye etiske og politiske innsikter. Med Young (1984) kan vi spørre om det er en risiko for at helsepersonell reduserer kvinnen til et objekt når kvinnen ikke kjenner seg godt nok forberedt og er overlatt til seg selv. Kan det være at man i samfunnet og i helsevesenet ikke tar tilstrekkelig høyde for at kvinner kan oppleve det krevende både å velge og å gjennomføre abort? Røseth et al. (2024) stiller dette spørsmålet og etterlyser individuell og empatisk omsorg, noe som også etterlyses i andre studier (Baron et al., 2015; Birdsey et al., 2016).

Med utgangspunkt i filosofiske innsikter fra Young (1984) og ved å lytte til kvinners egne stemmer i vår tid, høres først og fremst et ønske om dialog med helsepersonell om det som står på spill for den enkelte. Om helsepersonell tar på alvor de eksistensielle aspektene i det store ansvaret kvinner kan oppleve i friheten til å velge, ville kvinner da kunne leve bedre med den endelige avgjørelsen? Et enkelt svar på dette finnes vel neppe, men som Lien og Malkomsen (2024) minner om, er pasientene sjelden ute etter svar på eksistensielle spørsmål, men har derimot et behov for et trygt rom der de kan dele sine eksistensielle kvaler.

Når vi sammenholder kvinnenes historier, bedre informasjon om hva en abort innebærer og helsepersonells beskrivelser av en krevende

balansegang i møte med kvinnene, der knappe tidsrammer og frykt for å påvirke kvinnes valg dominerer, kan det virke som disse utfordringene ikke lar seg løse ved alene å ansvarliggjøre helsepersonell. Young (1984) skriver at å være gravid innebærer en unik tidsprosess der kvinnen opplever et skille mellom fortid og fremtid – det livet som har vært og det som kommer. Å bli gravid, enten det var planlagt eller kom uventet, har kvinner beskrevet som å bli kastet inn i en ny virkelighet. Å ta en endelig bestemmelse om å fullføre eller avbryte svangerskapet i løpet av svært begrenset tid, blir beskrevet som svært krevende for mange. Uansett valg, etterspør kvinner respekt for å ha rett til å bestemme selv, samtidig som hun har behov for omsorg. En omsorgsetisk tilnærming utfordrer til å møte kvinnen med moralsk sensitivitet (Nortvedt, 2008). Det vil si at helsepersonell gjør faglige og etiske vurderinger basert på dialog med pasienten for å avgjøre hva som er god omsorg i den konkrete situasjonen (Benner, 1994; Martinsen, 2005).

Fortellingene til Anne, Guri og Trine viser at i den abortforberedende konsultasjonen kan de individuelle dilemmaene bli tydeliggjort. Da kan *informasjonen* om selve abortgjennomføringen være utilstrekkelig, og kvinnen kan ha behov for *valgveiledning* med mulighet for samtale om verdier og hva som står på spill for henne (Royal College of Obstetricians and Gynecologists, 2011, s. 48). Dette kan innebære komplekse og eksistensielle problemstillinger, slik de tre kvinnes fortellinger illustrerer. Konsultasjonen på gynekologisk poliklinikk kan ha for knappe rammer for en kvinne som er tvil. Dette er det tatt høyde for i supplerende tilbud om støtte og veiledning utenfor spesialisthelsetjenesten. I Norge er den offentlig finansierte helsetjenesten Stiftelsen Amatheia gitt et slikt spesifikt mandat. Kvinner og menn kan ta direkte kontakt med profesjonelle veiledere som er helsepersonell og som har denne type valgveiledning som sitt spesialfelt. Dette tilbudet som også er digitalt, er gratis. Med svært kort ventetid imøtekommer det behovet for rask tilgjengelighet (Amatheia, 2025).

Konklusjon

I dette kapitlet var hensikten å utforske kvinners ulike erfaringer som kunne oppstå i selve ultralydsituasjonen som del av forberedelsen til abort. Kvinnene ønsket å gjennomføre ultralydundersøkelsen for å avklare svangerskapets lengde og hvor lang tid de hadde på å bestemme seg. De var alle usikre på beslutningen om abort. Noen ønsket å se bildet på

ultralydskjermen, andre ikke. Helsepersonell hadde en regel om å vende skjermen bort fra kvinnen for å beskytte henne mot bildet av fosteret. Funnene viser et spenn mellom kvinners forventninger og det de erfarte som helsepersonells tilbakeholdenhet i konsultasjonene.

Samtidig har den medisinske og teknologiske utviklingen åpnet for en ny praksis, der kvinnen hovedsakelig tar hånd om sin egen abort. Gjennom utforskning av dilemmaer og paradokser i nåtidens abortpraksis har vi diskutert om det råder en umyndiggjørende holdning overfor kvinner som vurderer å gjennomføre abort. Funnene viser at kvinnene ønsket åpnere dialog med helsepersonell knyttet til ultralydundersøkelsen, og mer informasjon som forberedte dem bedre på gjennomføring av abort. For at kvinner som vurderer abort skal oppleve omsorg og empati, er det essensielt at helsepersonell har en moralsk sensitivitet med åpning for dialog om hva som står på spill for den enkelte kvinne.

Forfatterbiografier

Marianne Kjelsvik (ph.d.) er sykepleier og førsteamanuensis ved Institutt for helsevitenskap ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Ålesund. Hun forsker på tema relatert til kvinners reproduktive helse, som amming, seksuelle overgrep, svangerskap og abort. Hun underviser i medisinsk etikk og kvalitative metoder.

Ragnhild Johanne Tveit Sekse er professor i sykepleie ved VID vitenskapelige høyskole og spesialist i sexologisk rådgivning (NACS) ved Gynekologisk poliklinikk, Kvinneklinikken, Helse Bergen. Tveit Sekse er nestleder i forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokus på kvinners helse inkludert seksuell helse, kreftrehabilitering, brukererfaringer og utvikling av intervensjoner.

Referanser

- Abortloven. (1975). *Lov om svangerskapsavbrudd* (LOV-1975-06-13-50). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1975-06-13-50>
- Amathea. (2025). *Abort og graviditet – trenger du noen å snakke med?* <https://www.amathea.no>
- Austveg, B. (2017). *Abort – en etisk argumentasjon*. Humanist forlag.
- Baron, C., Cameron, S. T. & Johnstone, A. (2015). Do women seeking termination of pregnancy need pre-abortion counselling? *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 181–185. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2014-101161>

- Bartky, S. L. (2009). Iris Young and the gendering of phenomenology. I A. Ferguson & M. Nagel (Red.), *Dancing with Iris: The philosophy of Iris Marion Young* (s. 41–52). Oxford University Press.
- Beauchamp, T. & Childress, J. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8. utg.). Oxford University Press.
- Becker, G. (2000). *The elusive embryo – how women and men approach new reproductive technologies*. University of California Press.
- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Sage Publications.
- Beynon-Jones, S. M. (2015). Re-visioning ultrasound through women's accounts of pre-abortion care in England. *Gender & Society*, 29(5), 694–715. <https://doi.org/10.1177/0891243215590101>
- Birdsey, G., Crankshaw, T. L., Mould, S. & Ramklass, S. S. (2016). Unmet counselling need amongst women accessing an induced abortion service in KwaZulu-Natal, South Africa. *Contraception*, 94(5), 473–477. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2016.07.002>
- Bjørge, L., Hermanrud, M. S., Løkeland, M. & Oppegaard, K. S. (2023). Provosert abort. I Norsk gynekologisk forening (Red.), *Veileder i gynekologi*. Den norske legeforening.
- Bordvik, M. (2024, 2. januar). Barnet i magen var for sykt til å overleve. Likevel måtte Lina møte i abortnemnd. *Bergens Tidende*.
- Busch, S. V. (2023). *Senabort: Den usynlige sorgen*. Humanist forlag.
- Cameron, S. T. (2010). Induced abortion and psychological sequelae. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 24(5), 657–665. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2010.02.001>
- Cameron, S. T. & Glasier, A. (2013). Identifying women in need of further discussion about the decision to have an abortion and eventual outcome. *Contraception*, 88(1), 128–132. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2012.10.032>
- Cappiello, J., Merrell, J. & Rentschler, D. (2014). A qualitative study of women's decision to view or not view an ultrasound image before early medication abortion. *Women Health Issues*, 24(4), e413–418. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2014.04.004>
- Ferguson, A. & Nagel, M. (2009). Introduction. I A. Ferguson & M. Nagel (Red.), *Dancing with Iris: The philosophy of Iris Marion Young* (s. 3–20). Oxford University Press.
- Folketinget. (2025). Lovudkast: Udkast til lovforslag om ændring af grænsen for fri abort, fra indenrigs- og sundhedsministeren. <https://www.ft.dk/samling/20241/almdel/suu/bilag/14/index.htm>
- Fonn, M. K. (2024, 12. januar). Flere tør å snakke tydeligere om de etiske dilemmaene – fordi man tar retten til abort som en selvfølge. *Morgenbladet*.
- Franklin, S. (2013). Conception through a looking glass: The paradox of IVF. *Reproductive BioMedicine Online*, 27(6), 747–755. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2013.08.010>
- Gatter, M., Kimport, K., Foster, D. G., Weitz, T. A. & Upadhyay, U. D. (2014). Relationship between ultrasound viewing and proceeding to abortion. *Obstetrics & Gynecology*, 123(1), 81–87. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000000053>
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Guttmacher Institute. (2022). *Unintended pregnancy and abortion worldwide*. https://www.guttmacher.org/sites/default/files/factsheet/fb_iaw.pdf
- Heinsen, L. L. (2022). Shouldering death: Moral tensions, ambiguity, and the unintended ramifications of state-sanctioned second-trimester selective abortion in Denmark. *Medical Anthropology Quarterly*, 36(4), 515–533. <https://doi.org/10.1111/maq.12717>
- Helsedirektoratet. (2024, 29. juni). *Til deg som vurderer abort*. <https://www.helsenorge.no/sex-og-samliv/abort/>
- Holm, J. & Hansen, V. B. (2023). *Avbrutt: Fortellinger om abort*. Res Publica.

- Haaland, M. E. S., Kjelsvik, M., Cetin, K., Gjengedal, E., Moland, K. M., Daltveit, A. K. & Bruvik, F. (2023). *Kvinnerns erfaringer med abortnemnder*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/a61baf6ed624062ab7ab20b16114249/no/sved/01vedlegg1.pdf>
- Jonsen, A. R. & Toulmin, S. E. (1988). *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. University of California Press.
- Kjelsvik, M., Sekse, R. J. T., Moi, A. L., Aasen, E. M., Chesla, C. A. & Gjengedal, E. (2018). Women's experiences when unsure about whether or not to have an abortion in the first trimester. *Health Care for Women International*, 39(7), 784–807. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1465945>
- Kjelsvik, M., Sekse, R. J. T., Moi, A. L., Aasen, E. M. & Gjengedal, E. (2018). Walking on a tightrope – caring for ambivalent women considering abortions in the first trimester. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21–22), 4192–4202. <https://doi.org/10.1111/jocn.14612>
- Kjelsvik, M., Sekse, R. J. T., Moi, A. L., Aasen, E. M., Nortvedt, P. & Gjengedal, E. (2019). Beyond autonomy and care: Experiences of ambivalent abortion seekers. *Nursing Ethics*, 26(7–8), 2135–2146. <https://doi.org/10.1177/0969733018819128>
- Kjelsvik, M., Sekse, R. J. T., Aasen, E. M. & Gjengedal, E. (2022). Viewing the image? Ultrasound examination during abortion preparations, ethical challenges. *Nursing Ethics*, 29(2), 511–522. <https://doi.org/10.1177/09697330211051009>
- Kristensen, G. K., Ravn, M. N. & Sørensen, S. Ø. (2016). Feministiske perspektiver på reproduksjon. I M. N. Ravn, G. K. Kristensen & S. Ø. Sørensen (Red.), *Reproduksjon, kjønn og likestilling i dagens Norge* (s. 32–47). Fagbokforlaget.
- Lian, O. S. & Skolbekken, J.-A. (2003). Etske utfordringer ved innføring av ny medisinsk teknologi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123(4), 478–481. <https://tidsskrift.no/2003/02/tema-fra-forskning-til-hverdagsmedisin/etske-utfordringer-ved-innforing-av-ny-medisinsk>
- Lien, L. & Malkomsen, A. (2024). Eksistensiell krise i den biopsykososiale modellen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 144(4). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0839>
- Lykke, N. (2010). Ny syn på kunnskapsproduksjon inom hälso- och vårdvetenskap. I B. Wijma, G. Smirthwaite & K. Swahnberg (Red.), *Genus och kön inom medicin- och vårdutbildningar* (s. 53–69). Studentlitteratur.
- Løkeland-Stai, M. (2024). *Svangerskapsavbrot i 2023*. <https://www.fhi.no/op/abortregisteret/abort---fakta-med-statistikk/#svangerskapsavbrot-i-2023>
- Magelssen, M. (2013). *Menneskeverd i klinikk og politikk: Bioetikk i lys av kristen tro*. Lunde Norges kristelige legeforening.
- Mainey, L., O'Mullan, C., Reid-Searl, K., Taylor, A. & Baird, K. (2020). The role of nurses and midwives in the provision of abortion care: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9–10), 1513–1526. <https://doi.org/10.1111/jocn.15218>
- Major, B., Appelbaum, M., Beckman, L., Dutton, M. A., Russo, N. F. & West, C. (2009). Abortion and mental health: Evaluating the evidence. *American Psychologist*, 64(9), 863–890. <https://doi.org/10.1037/a0017497>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønn og evidensen*. Akribe.
- Martinsen, K. (2022). Min reise med Løgstrup – i filosofi og sykepleie. I P. Dreyer, B. Martinsen & A. Norlyk (Red.), *Sykepleiens superhelter: Sykepleieteoretikere som styrker klinisk praksis* (s. 35–64). Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. & Wærness, K. (1979). *Pleie uten omsorg? Norsk sykepleie mellom pasient og profesjon*. Pax.
- NICE & RCOG. (2019, 25. september). Abortion care NICE guideline [NG140]. I National Institute for Health and Care Excellence, *NICE guideline*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng140/chapter/Recommendations>
- Nortvedt, P. (2008). Sensibility and clinical understanding. *Medical, Health Care and Philosophy*, 11(2), 209–219. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9113-z>

- NOU 2023: 29. (2023). *Abort i Norge*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-29/id3018279/>
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(2), Artikkel 149. <https://doi.org/https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1230>
- Purcell, C., Cameron, S. T., Lawton, J., Glasier, A. & Harden, J. (2017). The changing body work of abortion: A qualitative study of the experiences of health professionals. *Sociology of Health & Illness*, 39(1), 78–94. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12479>
- Ralph, L. J., Foster, D. G., Kimport, K., Turok, D. & Roberts, S. C. M. (2017). Measuring decisional certainty among women seeking abortion. *Contraception*, 95(3), 269–278. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2016.09.008>
- Romanis, E. C., Begović, D., Brazier, M. R. & Mullock, A. K. (2020). Reviewing the womb. *Journal of Medical Ethics*, 47(12). <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106160>
- Royal College of Obstetricians and Gynecologists. (2011). *The care of women requesting induced abortion evidence-based clinical guideline number 7*. <https://www.rcog.org.uk/guidance/browse-all-guidance/other-guidelines-and-reports/the-care-of-women-requesting-induced-abortion-evidence-based-clinical-guideline-no-7/>
- Røseth, I., Sommerseth, E., Lyberg, A., Sandvik, B. M. & Dahl, B. (2024). No one needs to know! Medical abortion: Secrecy, shame, and emotional distancing. *Health Care for Women International*, 45(1), 67–85. <https://doi.org/10.1080/07399332.2022.2090565>
- Sebola, B. R. (2023). What it does and does not do: Effects of ultrasound viewing on women's intention to terminate a pregnancy. *African Journal of Reproductive Health*, 27(3), 71–76.
- Simpson, J. D. & Brown, A. (2019). Viewing ultrasound images in the abortion clinic: Clients' and health care professionals' opinions. *European Journal of Contraception Reproductive Health Care*, 24(2), 130–133. <https://doi.org/10.1080/13625187.2019.1588959>
- Singh, S., Remez, L., Sedgh, G., Kwok, L. & Onda, T. (2017). *Abortion worldwide*. https://www.guttmacher.org/sites/default/files/report_pdf/abortion-worldwide-2017.pdf
- Skjeldestad, F. (2001). *Beslutningsprosess og behov for informasjon/rådgivning blant kvinner som begjærer svangerskapsavbrudd – en evaluering av intensjonene i abortloven*. Sintef. <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/handle/11250/2461634>
- Solberg, B. (2024). Den gamle, den nye og den forente abortdebatten. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 48(3), 159–169. <https://doi.org/10.18261/TFK.48.3.5>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet*. (IS-23/2004).
- Stortinget. (2024). *Vedtak til lov om abort (abortloven)*. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovvedtak/2024-2025/vedtak-202425-010/>
- Ultralydportalen for gravide. (2020). *Når kan en med ultralyd konstatere graviditet?* <http://ultraportalen.no/ultralyd-i-svangerskapet/>
- van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Left Coast Press.
- Verdens helseorganisasjon. (2022). *Abortion care guideline*. <https://www.who.int/publications/item/9789240039483>
- Young, I. M. (1984). Pregnant embodiment: Subjectivity and alienation. *Journal of Medicine and Philosophy*, 9(1), 45–62. <https://doi.org/10.1093/jmp/9.1.45>
- Aamlid, I. B., Dahl, B. & Sommerseth, E. (2021). Women's experiences with information before medication abortion at home, support during the process and follow-up procedures – a qualitative study. *Sexual Reproductive Healthcare*, 27, Artikkel 100582. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100582>

KAPITTEL 5

(Bio)makt, motmakt og kjønn. Ny kunnskap om hva som gjør at norske kvinner ikke går til livmorhalskreftscreening

Gunvor Aasbø, Universitetet i Oslo

Kari Nyheim Solbrække, Universitetet i Oslo

Abstract: The low rate of participation in cervical cancer screening is a major public health concern, and substantial research efforts have been made to understand why women do not follow up screening invitations. Reasons identified often seem to downplay the fact that knowledge and medical practices are actively interpreted by people who are invited for screening. The aim of this chapter is to analyze: What forms of biopower and what forms of resistance to this mode of governance can we trace in the justifications provided by women who do not follow screening recommendations? The study is based on focus group interviews (FGI) with women in Norway who do not attend cervical cancer screening as recommended. The results show how cervical cancer are understood in light of medical and cultural imperatives on lifestyle, sexuality and gendered norms of responsibility. In addition, the uncertainty regarding how and why a gynecological examination is predominant. To conclude, gender, biopower and resistance are intersectionally at play in how women reason and understand the risk of cervical cancer and their attitudes towards gynecological examination. Thus, medical knowledge and practices can be interpreted as parts of a cultural context which shapes the willingness to undergo cervical cancer screening.

Keywords: cervical cancer screening, gynecological examination, focus groups, biopower, gender, sexuality, uncertainty, culture

Sitering: Aasbø, G. & Solbrække, K. N. (2025). (Bio)makt, motmakt og kjønn. Ny kunnskap om hva som gjør at norske kvinner ikke går til livmorhalskreftscreening. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 5, s. 89–106). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch5>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Introduksjon

Det norske helsevesenet kjennetegnes av en rekke tiltak som skal forebygge uhelse og sykdom hos sine borgere. Mer spesifikt er noen av disse utformet for å forebygge sykdom hos kvinner, hvor HPV-vaksine, livmorhalskreftscreening, brystkreftscreening og svangerskapskontroll er noen av de mest sentrale tiltakene. I dette kapitlet vil vi sette søkelys på livmorhalskreftscreening. Vi fokuserer spesielt på kvinner som *ikke* deltar i livmorhalskreftscreening. For til tross for at screeninganbefalingen fra norske helsemyndigheter til norske kvinner er helt entydig: «Ta livmorhalsprøven hos fastlegen hvert 3./5. år så reduseres risikoen for livmorhalskreft betydelig», er det rundt 30 prosent av norske kvinner som *ikke* gjør dette (Livmorhalsprogrammet, 2024). I dette kapitlet fokuserer vi særlig på aspekter knyttet til å ikke etterleve anbefalingen om å ta livmorhalsprøven. Det ene er forståelsen av risiko for utviklingen av livmorhalskreft, altså selve kunnskapsgrunnlaget for at screening anses som nødvendig. Det andre er følelser og erfaringer relatert til det å gjennomføre den gynekologiske undersøkelsen som screeningen baserer seg på, altså den medisinske praksisen som etterlevelse av helsemyndighetenes anbefaling helt konkret innebærer.

Livmorhalsprøven tas ved gynekologisk undersøkelse hos lege. I litteraturen som tematiserer hvorfor kvinner ikke deltar i livmorhalskreftscreening fremheves det sjelden at denne undersøkelsen er historisk, kulturelt og sosialt ladet, noe vi vil bote på i dette kapitlet. Historisk sett har kvinners underliv vært gjenstand for medisinsk overvåking når det gjelder reproduksjon og prevensjon (Bondevik, 2007; Dally, 2003). På nittitallet ble livmorhalskreftscreening satt i system og organisert med etableringen av «Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft» eller «Livmorhalsprogrammet», og kvinner fikk jevnlig invitasjoner (Livmorhalsprogrammet, 2022). Samtidig vet vi at det er en del kvinner som tar livmorhalsprøve langt oftere enn anbefalt, og det gynekologiske fagmiljøet tar på sin side til orde for å få ned overbehandling av pasienter (Kalveland, 2019). I andre europeiske land er det til sammenligning vanlig å gå til spesialist i gynekologi for all medisinsk overvåking, undersøkelse og behandling av kvinners underliv. I Skandinavia, inkludert Norge, har derimot helsemyndighetene lagt opp til at fastlegen utfører gynekologisk undersøkelse og livmorhalskreftscreening, noe om betyr at kvinners helse i større grad lagt til primærhelsetjenesten. I tillegg tilbyr et

økende antall private helsetjenestetilbydere gynekologisk undersøkelse med livmorhalsprøve.

Målet med kapittelet er å løfte fram og diskutere mer eksplisitt kunnskap som ofte er i randsonen når helsepolitiske tiltak utformes og evalueres, nemlig kvinners egne resonnementer rundt forebyggende helsetiltak og kvinnehelse, i dette tilfellet livmorhalskreftscreening. Vår antakelse er at disse resonnementene også har forankring i moralske verdier og kulturelle normer som er spesifikke for kvinners kroppslige situasjon og livsløp. Problemstillingen vi vil utforske nærmere i dette kapittelet er derfor: Hvilke former for makt og hvilke former for motmakt finner vi spor av i kvinners begrunnelser for å ikke delta i livmorhalsprogrammet?

Livmorhalskreftscreening i Norge

Et sentralt kunnskapsgrunnlag livmorhalsprogrammet bygger på, er at livmorhalskreft kan utvikles ved langvarig infeksjon med høyrisiko humant papillomavirus (HPV), en av de mest vanlige seksuelt overførbare sykdommene. Livmorhalsprøven kan avdekke infeksjon eller alvorlige celleforandringer som kan føre til livmorhalskreft, og denne bioteknologien er også hovedgrunnen til etableringen av Livmorhalsprogrammet. I Norge har alle kvinner mellom 25 og 69 år siden midt på nittitallet mottatt brev med invitasjon og oppfordring om å gå til fastlege hvert tredje år for å ta livmorhalsprøve (fra 2023 hvert femte år, etter innføring av HPV-testing). Livmorhalsprøven tas med børste av fastlegen fra livmorhalsen gjennom spekulum. Kreftutvikling kan stoppes effektivt med behandling i tidlig stadium ved konisering. Livmorhalskreft kan med andre ord forebygges ved jevnlig screeningprøve. I Norge behandles 7 200 kvinner årlig for alvorlige celleforandringer (konisering), over 300 kvinner diagnostiseres med livmorhalskreft og rundt 80 kvinner dør av livmorhalskreft i Norge årlig (Kreftregisteret, 2023; Livmorhalsprogrammet, 2024).

I Norge etterlever som sagt rundt 70 prosent av kvinner i målgruppen anbefalingen om livmorhalskreftscreening. Tidligere har unge kvinner hatt lavere etterlevelseshastighet, men etterlevelsen blant yngre har økt de siste årene (Livmorhalsprogrammet, 2024). Mer enn halvparten av dem som får livmorhalskreft har ikke fulgt anbefalingene fra Livmorhalsprogrammet, og i målgruppen for programmet er det mer enn 200 000 kvinner som ikke har sjekket seg på ti år eller mer. I Norge har det vært stor mobilisering på sosiale medier for å øke etterlevelsen, blant annet gjennom

«Sjekk deg-kampanjen» som Kreftforeningen har hatt årlig siden 2016. Livmorhalsprogrammet står overfor store endringer i framtida. De første årskullene som er HPV-vaksinerte har fylt 25 år og er derfor nå i målgruppen for screening. Den nyeste forskningen viser at de aktuelle kvinnene er godt beskyttet mot høyrisiko HPV (Kjaer et al., 2021; Lei et al., 2020), og dermed er det ikke grunnlag for å gi samme screeninganbefaling som til uvaksinerte. Modelleringsstudier viser for eksempel at kvinner som er vaksinerte i ung alder kan anbefales kun to screeninger av livmorhalsen i løpet av livet (Pedersen et al., 2018). Det vi har som mål med kapittelet, er å utforske hvilke former for makt og motmakt som det å ikke etterleve anbefalingen kan forstås i lys av.

Livmorhalskreftscreening, biomakt og kjønn

Det eksisterer en del kunnskap om hvorfor norske kvinner ikke deltar i livmorhalskreftscreening. Registerbaserte studier viser for eksempel at kvinner som har forhøyet risiko for ikke å delta i screening kjennetegnes av innvandrerbakgrunn, at de går til mannlig fastlege, at de har lang vei til legekontor og lav utdanning (Leinonen et al., 2017). En vanlig forståelse i denne litteraturen er med andre ord at psykologiske og praktiske barrierer (Chorley et al., 2018) for screening er bestemte hindringer som kan overvinnes ved å fjerne eller redusere disse (Andreassen et al., 2017). Andre mer kvalitativt orienterte studier peker på mange av de samme aspektene – det være seg tilgjengelighet av helsetjenester, opplevelse av at det ikke passer inn hos fastlege (Aasbø et al., 2019) og kvinners egne fortolkninger av medisinske risikoforståelser (Aasbø et al., 2023). Enkelte kvalitative studier har på sin side konsentrert seg om innvandreres barrierer mot deltakelse i livmorhalskreftscreening, hvor spesielt helsekompetanse og språkbarrierer har blitt framhevet (Gele et al., 2016; Marlow et al., 2015). Til akkurat dette siste aspektet viser studier av deltakelse i mammografi at bedre språklig tilpasset informasjon og innkalling ikke automatisk fører til deltakelsen øker (Hofvind et al., 2023). Dette indikerer at det er mer komplekse forhold som gjør at kvinner ikke deltar i screening, noe som etter vårt syn krever et mer kjønns sensitivt og maktkritisk perspektiv på hva ikke-deltakelse kan handle om (Petersen & Lupton, 2000). Vårt utgangspunkt er med andre ord at medisinsk kunnskap eller medisinske praksiser ikke er nøytrale, i betydningen objektive eller isolerte størrelser, men snarere fungerer som del av større kulturelle verdisystemer og sosiale prosesser. Her støtter vi

oss blant annet på Alexandra Howson, som allerede for noen tiår tilbake problematiserte kvinners deltakelse i livmorhalskreftscreening ved å knytte an til bredere debatter om utøvelsen av makt i samfunnet (Howson, 2001). I sitt arbeid argumenterer hun for at deltakelse i screening ikke bare er et nøytralt resultat av folkehelseaktivitet, men alternativt må betraktes «som en respons på et bestemt uttrykk for makt eller sett med normative forventninger [...] en sosial praksis, som er innlemmet i et moralsk rammeverk av ansvar og forpliktelse» (Howson, 1999, s. 402, vår oversettelse). Eller, sagt med andre ord, å etterleve anbefalingen av livmorhalskreftscreeningen kan anses som en opplagt forlengelse av akseptabel kvinnelighet i vår kultur (Bush, 2000). Kvinnene i Howsons studie visste unisont at de burde ta livmorhalsprøven, og at det ble oppfattet som ansvarlig å følge anbefalingen (Howson, 1999). Deltakelse i screening kan dermed forstås som å signalisere ansvarlig atferd. Poenget er å engasjere seg i former for helsepraksis som søker å minimere usikkerhet og risiko viser god borgerdannelse – en form for «moralplikt». En lignende tilnærming til helsepolitiske tiltak gjenfinnes hos den franske filosofen Michel Foucault, som i sine arbeider om makt og styring har utforsket hvordan staten gjennom visse styringsteknikker induserer en følelse av selvstyre i individuelle borgeres kroppslige praksiser – praksiser som blir sett på som sunne eller produktive for befolkningen som helhet (Foucault, 2020). Folkehelsepolitikk og -råd, samt velferdsstatens regulering av helse gjennom nasjonale screeningprogrammer, kan ses på som eksempler på slike «styringsteknikker» eller statens utøvelse av «biomakt». Kvinnekropper (de sosiale og individuelle kroppene) kan som sådan betraktes som inskripsjoner av kroppspolitikk og politisk ledede verdikamper.

De ovennevnte bidragene utgjør for oss et viktig og relevant perspektiv når vi i det videre drøfter hvordan screeningsprogrammer fungerer sett fra deltakernes ståsted. Når det er sagt vil vi også peke på at det trolig også finnes måter å unngå eller gjøre motstand mot slike styringsteknikker, et poeng vi vil koble nærmere til vår forståelse av kjønn og kjønnsulydighet. Kjønn forstått som noe vi gjør, framfor noe vi er, har utgjort en milepæl i nyere kjønnsteori (Butler, 1990). I kjølvannet av dette begrepet introduserte imidlertid Butler begrepet *undoing gender* (Butler, 2004) eller *kjønnsulydighet*, som det har blitt oversatt med (Butler, 2000). Dette er et nøkkelbegrep som ifølge den norske Butler-fortolkeren Stine H.B. Svendsen illustrerer noe typisk for Butler, nemlig hennes «vilje til å tenke på store etiske og politiske spørsmål utfra marginale posisjoner eller

erfaringer, med allmenne implikasjoner» (Butler, 2020, s. 8). I en helsekontekst kan denne formen for ulydighet handle om adferd som går på tvers av såkalte «gode intensjoner for kvinners helse», slik myndighetenes anbefalinger om livmorhalskreftscreening kan tolkes som, kort sagt å *ikke* utøve kvinnelighet på kulturelt akseptable og begripelige måter. Foucaults biomaktperspektiv kombinert med Butlers forståelse av kjønn som noe kulturelt skapt og samtidig som et sosialt fenomen som kan imøtegås eller endres, utgjør vår doble teoretiske linse for å undersøke kvinners egne begrunnelser for ikke å etterleve helsemyndighetenes anbefaling om livmorhalskreftscreening.

Metode og materiale

For å kunne utforske kulturelle forestillinger, holdninger og erfaringer knyttet til kjønn og etterlevelse av anbefalingen om screening av livmorhalsen, gjennomførte vi ni fokusgruppeintervjuer. Intervjuene var del av en større studie kalt «Equalscreen: økt oppmøte og mindre sosial ulikhet i screening mot livmorhalskreft». Fokusgruppeintervjuer er spesielt velegnet når man ønsker ny kunnskap om et emne eller spørsmål som er preget av kontroverser, skam, tabu, flauhet eller taushet (Jordhus-Lier, 2023). Selve gruppedynamikken som kan oppstå deltakerne imellom utgjør ifølge feministiske forskere en motvekt til maktubalansen som ofte preger det klassiske forskningsintervjuet (Wilkinson, 1999). I vårt tilfelle hadde vi en antakelse om at selv om det neppe er direkte skamfullt å *ikke* delta i livmorhalskreftscreening, er det samtidig noe man vanligvis ikke snakker så høyt eller eksplisitt om. I slike tilfeller kan det å delta i fokusgruppeintervjuer hvor man møter kvinner med samme erfaring bidra til å få sette ord på noe som ellers i livet og i offentligheten er lite omtalt. I intervjuene ønsket vi derfor å legge til rette for at kvinnene kunne reflektere åpent og dele synspunkter rundt det å gå til lege og ta en gynekologisk undersøkelse for å ta livmorhalsprøven. I dette kapittelet presenterer vi sekvenser fra disse intervjuene hvor vi særlig mener betydninger av biomakt, motmakt og kjønn utkrystalliserer seg.

Kvinnene som deltok i fokusgruppeintervjuene hadde altså ikke fulgt helsemyndighetenes anbefaling om å ta livmorhalsprøven jevnlig. De hadde ikke tatt livmorhalsprøve på fire år eller mer, og var dermed minst ett år forsinket til å ta livmorhalsprøve. Kvinnene ble rekruttert i samarbeid med Livmorhalsprogrammet via deres invitasjons- og påminnesesystem. I alt deltok 41 kvinner i fokusgruppeintervjuene. Åtte intervjuer

ble gjennomført i Oslo og ett i Finnmark. Det var kapitelforfatterne som gjennomførte intervjuene. Vi hadde forberedt en intervjuguide som inkluderte fem ulike påstander for som var laget for å muliggjøre meningsutveksling, ulike refleksjoner og samtale rundt tema. En påstand var for eksempel: «Alle kvinner i Norge vet nok om hensikten med livmorhalskreftscreening.» Majoriteten av kvinnene som deltok i studien hadde høyere utdanning, og nesten alle hadde etnisk norsk bakgrunn. Studien ble tilrådt av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus (ref. 2017/10642).

I arbeidet med dette kapitlet har vi lest aktivt etter det vi i tråd med vårt teoretiske rammeverk kan kalle de trøblete sidene ved livmorhalskreftscreening sett fra kvinnenes perspektiv, altså foretatt en kobling mellom analytisk fokus og empirisk felt (Haavind, 2000). I løpet av denne prosessen har vi valgt ut to aspekter som vi mener spesielt godt illustrerer forholdet mellom (bio)makt, motmakt og kjønn. Det første tilfellet kretser meningsutvekslingen rundt risiko for livmorhalskreft, særlig der hvor forholdet mellom seksualitet, ansvarlighet og skam står på spill. Det andre aspektet kretser rundt vegring og nøling (flauhet og eksponering) knyttet til den gynekologiske undersøkelsen som ligger innbakt i det å la seg screene. I begge aspektene er det mange lag med ambivalens og usikkerhet som er fruktbar for å forstå virkningen av biomakten, men også for å se betydningen av motmakten. I analyser av fokusgruppesamtaler inkluderer man gjerne også interaksjonen i gruppen. Et slikt gjennomgående trekk ved interaksjonene i vårt materiale er blant annet at kvinnelighet, seksualitet og gynekologisk undersøkelse ble framstilt på humoristiske måter. Fokusgruppeintervjuene var altså preget av vitsing og mye latter. Ofte ble slike beskrivelser av fastlegens usikkerhet satt på spissen og kanskje også overdrevet for å få en underholdningseffekt, noe som igjen skaper en viss trygghet. Det å le så godt sammen av erfaringer man deler, for eksempel om gynekologiske undersøkelser, kan samtidig forstås som et uttrykk for motmakt og i denne konteksten utgjøre en av flere grunner til at man nøler med å delta i livmorhalskreftscreening.

Livmorhalskreft – arv, livsstil eller ren tilfeldighet?

Da deltakerne drøftet risikofaktorer for å få livmorhalskreft tok diskusjonene flere retninger, men betydningen av HPV seksualitet og ansvarlig livsstil

kom spesielt tydelig til overflaten, noe vi etter hvert kommer til. Men like gjennomgående for mange av gruppesamtalene var hvor raskt betydningen av *arvelighet* kom opp. I denne sekvensen dukker arv opp på følgende måte:

- Hva tror dere er den største risikoen for å utvikle livmorhalskreft?
- Jeg tror det er arvelighet, men det er kanskje bare noe jeg tror.
- Ja, det tror jeg også.
- Jeg vet ikke om det har vært mye forskning på det.
- Jeg tenker også på genetik og arvelighet, men det kan være sannsynlig.

Arvelige faktorer ble altså i sterk grad tolket som en svært viktig årsak til livmorhalskreft. Resonnementet kan muligens ses på som en motmaktstrategi til biomedisinens insistering på at det er HPV (som er overført ved seksuell kontakt) som er hovedårsaken. Det viser i det minste til at kvinnene er ambivalente til forklaringsmodeller der den enkelte kan klandres for å ha påført seg sykdom eller risiko for sykdom. En slik tolkning er i samsvar med tidligere studier, som har vist at arvelighet er høyt oppe i folks forklaringshierarki de blir spurt om årsaker til kreft (Armstrong & Murphy, 2008; Aasbø et al., 2023), noe som understreker i vårt materiale usikkerheten angående årsakssammenhengen til livmorhalskreft.

Livsstil, dårlige helsevaner, samt det å ha flere eller mange seksualpartnere, også kalt promiskuitet, ble også framhevet som en sentral risikofaktor for livmorhalskreft, noe utdraget nedenfor demonstrerer:

- Den største risikoen er sannsynligvis røyking og drikking! [Latter]
- Ja, kanskje livsstil. Det kan påvirke det.
- Livsstil, røyking, drikking og vill, uhemmet, ubeskyttet sex! [Ny latter]

Her sidestilles «utemt» livsstil og sex som risikofaktorer for å få livmorhalskreft. Spissformulert reflekterer dette trekket i materialet etter vårt syn en kulturell og sosial forestilling om at forebygging av sykdom handler om å disiplinere og begrense livsutfoldelse. Ytringen gjenspeiler også en viss kulturell motstand mot ideen om at opprettholdelse av helse kan reduseres til et spørsmål om å slutte å røyke og å spise så sunt som mulig, med andre ord rasjonell helseatferd og kontrollert livsstil. Interessant nok introduseres drikking og røyking i denne sammenhengen med mye humor, et trekk som etter vårt syn indikerer en felles kulturell ambivalens overfor overholdelse av anbefalinger for sunn livsstil. Dette funnet er nemlig i tråd med Davison et al. (1991), som hevder at ideen om hvem som rammes av alvorlig sykdom

ofte ledsages av latter; det vil si at bruk av humor kan uskadeliggjøre farer og introdusere det «utenkelige» i hverdagsdiskursen. Det bidrar også til å ta opp problemet på en ikke-moraliserende måte, det vil si å løfte fram reelle og opplevde utfordringer med etterlevelse. Muligens er det også noe kjønnet i denne sjargongen – altså hva de tuller med er noe de forventer at først og fremst andre kvinner også kan relatere seg til eller kjenne seg igjen i. Nedenfor ser vi imidlertid mer åpenbar tegn på protest mot å gi kvinner selv ansvaret eller skylden for å få kreft:

- Det er litt tabu med livmorhalskreft fordi, du vet, brystkreft har ingenting med seksualitet å gjøre, og at [HPV] overføres gjennom seksuelle relasjoner, og derfor blir det litt mer tabu. Folk vil kanskje ikke bli fortalt at de har viruset.
- Kanskje folk tror du har skylden og at du er ansvarlig for å få kreft selv. Jeg vet ikke.
- Jeg synes det er en veldig interessant sak. På den ene siden oppfordres folk til å få barn, og å ha sex er en så naturlig ting at det er veldig vanlig å bli smittet. På den annen side føler folk seg ansvarlige og skamfulle [for å ha HPV] siden det overføres seksuelt: «Nei, jeg har påført meg selv det.» Jeg tror ikke det er riktig hvis det er en holdning og et tabu av den grunn.

Noe av det mest interessante her er at selv om biomedisinsk forskning understreker at det kun er langvarig infeksjon ved HPV som forårsaker kreft, befinner kvinnes oppfatninger av årsaksforholdet seg langt utenfor denne forståelsen. Kanskje viser denne tendensen også at mange i dag er vant til å tenke om kreft som en «gåte», og da er samspillet mellom arv, livsstil og tilfeldigheter noe man ikke vet nok om. Kvinnes ironi og latter knyttet til snakket om livsstil – og om umuligheten ved å unngå risiko – handler muligens også om å gjøre seg uangripelig for biomakten, altså folkehelseanbefalingen. Sånn sett kan deres talemåter betraktes som en motstandsressurs kvinner kan ta i bruk. Relevansen av screening blir med andre ord forstått gjennom et finmasket kulturelt og sosialt filter, hvor følelser av individuelt ansvar, men også usikkerhet og til dels motforestillinger til å faktisk ta på seg et slikt ansvar, er vevd sammen.

Medisinsk praksis: den gynekologiske undersøkelsen

Det andre hovedfunnet som i særlig grad belyser vår problemstilling er knyttet til kvinnes refleksjoner rundt det å ta en gynekologisk undersøkelse hos fastlegen. To ulike dimensjoner var særlig framtrepende. Den

ene dimensjonen handlet om den sosiale nærheten til legen, den andre om usikkerhet om hvordan legen gjennomførte undersøkelsen og om hvor ubehagelig undersøkelsen kunne være. Alle fokusgruppedeltakerne bortsett fra én hadde erfaring med å ta gynekologisk undersøkelse. Kvinnene delte derfor erfaringer de kunne anta vekket gjenkjennelse blant kvinnene de snakket med, selv om de ikke kjente hverandre fra før. Erfaringer knyttet til usikkerhet, ubehag og «kleinhet» ble livlig delt i gruppene, og beskrivelser av erfaringer eller fortolkninger ble fortalt på levende måter som også fikk fram humor og latter:

- Det [å ta livmorhalsprøve] tenker jeg han (fastlegen) helst ikke vil. Så vi er jo litt dumme, da.
- Men de er jo der for å gi oss tjenester så det er jo litt sprøtt av vi tenker vi skal ta hensyn til dem da, men det gjør jeg altså.
- Jeg lurer på om den litt sjenansen, for å kalle den det, går begge veier jeg? At noen fastleger også synes situasjonen er litt pinlig kanskje. Et menneske man har sittet og snakket med om forkjølelse eller bronkitt eller noe, også begynner man med disse undersøkelsene.

Flere uttrykte at dersom de også kjente legen privat, eller at andre i familien gikk til samme lege, var det komplisert å gå til legen for gynekologisk undersøkelse. For enkelte var det viktig at de gikk til en kvinnelig lege, for andre var ikke det så viktig. Noen uttrykte også at det ble ekstra kleint hvis det var en ung, kjekk lege som gjennomførte undersøkelsen. Den gynekologiske undersøkelsen ble med andre ord forstått som noe helt annet enn å bli undersøkt for mulig bronkitt eller en forkjølelse. En gynekologisk undersøkelse gjør altså relasjonen langt mer komplisert og ladet enn andre type undersøker på kroppen, noe som potensielt vanskeliggjør en «normal» relasjon til legen:

- Det er en intimsone og det at du må ligge der på den måten man må ligge da. Det er det jeg synes er det verste.
- Det har gått greit med sånn undersøkelse, men jeg gruer meg selvfølgelig og jeg sier det til henne også at jeg ikke har lyst for det er det verste jeg vet og det er ubehagelig.
- Å ta GU hos fastlegen blir litt rart i den relasjonen. Hos fastlegen tar man opp ting som ligger høyere opp på agendaen, celleprøve blir dytta lenger ned.

Det intime og private knyttet til undersøkelsen gjør det med andre ord ugreit eller trøblete å eksponere seg for fastlegen, noe resultater fra andre

studier også tyder på (Bush, 2000; Hilden et al., 2003; Larsen et al., 1997). Dette materialet kaster med andre ord lys på biomakten som en stilltende, men styrende kraft eller aktør i medisinske praksisen – men også det tvilsomme i at medisinen skal ha mulighet for å overvåke kvinnekropper gjennom bestemte praksiser.

Enkelte av kvinnene opplevde det at de kjente og stolte på fastlegen som trygt og forutsigbart når de skulle ta en slik prøve. Det var likevel svært mange som uttrykte at nettopp den gode relasjonen var en grunn til at de ikke ønsket at fastlegen skulle ta en gynekologisk undersøkelse på dem. Undersøkelsen representerer rett og slett et brudd i en ellers god relasjon. Det at flere i studien sa at de foretrakk at en ukjent lege gjennomførte GU, eventuelt hos privat gynekolog, forsterker denne tolkningen. Det var en barriere å spørre om livmorhalsprøve eller gynekologisk undersøkelse når de kjente legen. Flere mente også at legen selv var mer komfortabel når det var større sosial avstand mellom pasient og lege. Blant anent var det noen som fortalte at de foretrakk at livmorhalsprøvetaking ble utført av turnuslege som vikar for fastlegen (til tross for at det antakelig innebar at prøven ble tatt av en mer uerfaren og usikker lege).

Jeg har ofte kommet til turnusleger når jeg har bestilt time [latter] og jeg har blitt litt sånn åh, yes – for det er noen som aldri har sett meg og som sannsynligvis aldri skal se meg igjen. Det hadde vært mer ubehagelig med fastlegen min. Faktisk, for fastlegen har jeg snakket med om andre ting. Ikke det at vi har noe nært forhold, men det er det at jeg skal tilbake igjen til han, så da ville det kanskje føle litt sånn. Han har på en måte sett underlivet mitt og det er jo litt rart ...

Samtidig ble betydningen av «hvordan jeg som ligger i stolen» blir forstått og oppfattet av legen trukket fram som noe som likevel kunne gjøre situasjonen ugrei, selv om det var en ukjent lege. For eksempel beskrev kvinnene at de i situasjoner ble oppmerksom av *appearance*, eller tanker om hva slags kvinne jeg er eller framstår som («gammel», «stressa»). Følgende utdrag viser hvor ubekvemt kvinner kan oppleve undersøkelsen og situasjonen.

- Jeg tok celleprøve forrige gang hos vikaren for fastlegen – en ung mann. Der kom jeg halvgammel og litt sånn der, også blir jeg litt stressa og det kan jo oppleves krenkende det å være i en sånn situasjon da, og kan ja føles ganske ubehagelig.
- [Det var] ingenting spesielt som skjedde, men jeg syns det var enormt ubehagelig for han er ikke så mye eldre enn meg. Men han har familie og alt sånt – alt er helt greit og han sier jo det at han tenker ikke på det, men ...

I enkelte fokusgruppeintervjuer kom det fram at det pinlige ved undersøkelsen handlet om at man ikke «kan noe for hvordan man ser ut – man er født sånn». Noen uttrykte usikkerhet om hvordan underlivet deres framtrer for en utenforstående og framhevet at de da brukte kognitive strategier der de minnet seg selv om at «legen har sett alt mulig». Videre understrekte noen at det kunne være hjelp i å se på TV-programmer som «Pinlige sykdommer», og at det kunne gjøre det litt mindre flaut å gjennomføre en gynekologisk undersøkelse. Flere av de eldre kvinnene understreket at økende alder egentlig ikke gjorde det noe enklere å ta en slik undersøkelse. I kvinnenes refleksjoner kom det også tydelig fram at man skal oppleve grunnen til å ta GU som svært viktig for at man faktisk gjennomfører den.

Du blottlegger deg på en måte. Sånn at grunnen til at man ligger der og utsetter seg for det bør være ganske tung, eller det må veie ganske tungt da hvorfor man gjør det, og det må oppleves liksom med en viss viktighet at man legger seg der. Og ja hvis man ikke på en måte ser ... Hvis man tenker da at dette skjer ikke meg eller på en måte ... Ja, men det er veldig mange som gjør det og da tenk, da er det kanskje lett å la være, da.

Kvinnenes problematiseringer knyttet til ulyst ved en GU indikerer etter vårt syn at kvinner generelt kan hevdes å strekke seg veldig langt for å vare på egen helse. Det vil si, det at man til tross for ubehaget og usikkerheten likevel tar en gynekologisk undersøkelse. Kvinnene som deltok i denne studien og deres refleksjoner viser nemlig at det er mye mobilisering som ligger bak det å faktisk etterleve anbefalingen og å ta livmorhalsprøven. Dette viser for oss hvor disiplinerende biomakt i forebyggende folkehelseiltak, i dette tilfellet gjennom screeninganbefalingene, dypest sett kan være.

Den andre dimensjonen vi vil trekke fram i relasjon til den gynekologiske undersøkelsen er den uttalte usikkerheten rundt hva undersøkelsen egentlig er og hvordan kvinnene skal forvente at den gjennomføres. Diskusjonene i vårt materiale viste blant annet at kvinnene hadde lite konkret språk for å uttrykke hva legen faktisk gjør under en GU og brukte kanskje derfor uttrykk som «holde på der nede» eller «rote der nede». Beretninger om dårlige erfaringer eller pinlige erfaringer knyttet til GU var det som tidligere nevnt mange av, og slike erfaringer var de dominerende begrunnelsene for hvorfor kvinnene ikke gikk til screening. For eksempel ble det utdypet i et intervju at det var forskjell på hvordan legen versus en gynekolog går fram:

Jeg syns det var veldig ubehagelig. Så var han ganske hardhendt, og det syns jeg ikke var noe greit. Så jeg kan gjerne bruke han som fastlege, for han er flink fastlege, men gynekologisk undersøkelse, da går jeg til en gynekolog. De er mer profesjonelle og behagelige. Kanskje ikke mer omsorgsfulle, men mer omtensomme, kanskje. Fastlegen er mer sånn: «Okey, kom nå og legg deg ned her så blir vi fort ferdige liksom», mens gynekologien er mer sånn «bare ta det helt med ro og dette skal gå fint». Det gir deg mer trygghet i situasjonen, for jeg synes det er ganske blottleggende når du er der.

Mange fortalte om smerter og sterkt ubehag og sa eksplisitt at dette var grunnen til at de skjøv på det å bestille time, selv om de visste at det var viktig å ta prøven: «Hvorfor går vi ikke da? For det er jo viktig. Ja, mange gruer seg. Jeg gruer meg. De klipper, men det er mer det at jeg gruer meg enn at det gjør vondt.»

Flere deltakere beskrev prøvetakingen med «klippet», andre med ord som «skrapingen». Dette viser at det er litt uklart fra kvinnenenes eget ståsted hva slags undersøkelser som gjøres. Det virket også som om noen kan ha tatt biopsi og tenke at det var livmorhalsprøve. I tillegg fortalte flere at de hadde opplevd undersøkelsen som svært smertefull eller at de hadde blødd mye etter undersøkelsen. Dette var noe som var lite informert om på forhånd at kunne skje og som de var nokså uforberedt på. Samlet sett ble det i løpet av dialogene reflektert mye usikkerhet rundt fastlegens behandling, og kvinnene reflekterte også mye rundt legenes kompetanse og erfaring.

Sist jeg tok prøven hos fastlegen virket det ikke som hun visste hva hun gjorde. Jeg fikk kraftig blødning – og hun liksom – oi sann. «Er dette naturlig eller normalt da?» Så jeg tenkte «ja ja, du gjør ikke dette så ofte». Hun virket litt tafatt, nei, så jeg tenkte – ja ja, nå har jeg i hvert fall tatt prøven, håper den kan brukes.

Slike vurderinger av legens behandling og kompetanse kan forstås som en aksept av tingenes tilstand, men også som en «myk» grensesetting vis-a-vis biomaktens legitimitet og dens utbredelse gjennom dagens forebyggende helsetiltak, inkludert livmorhalskreftscreening.

Avsluttende refleksjoner

Målet med dette kapittelet har vært å belyse en type kunnskap som sjelden vektlegges i utformingen av helsepolitiske tiltak, i dette tilfellet såkalt folkelige forestillinger om livmorhalskreftscreening. Problemstillingen vi har

kastet lys over er hvilke former for biomakt og hvilke former for motmakt det er spor av i kvinners begrunnelser for ikke å delta i livmorhalsprogrammet. Kunnskapen vi har tatt for oss er altså primært kvinners egne begrunnelser for ikke å delta i programmet. Disse begrunnelsene har vi drøftet i lys av et teoretisk perspektiv hvor screening kan betraktes som en form for styring og overvåking av kvinner via medisinske undersøkelser, som kvinner samtidig kan være svært kritisk til eller være ulydig mot. I dette kapittelet har vi vist at mangelen på etterlevelse blant annet henger sammen med at livmorhalskreftscreening bærer med seg flere former for opplevd usikkerhet, nøling og tvil som igjen kan formuleres i et sentralt spørsmål: «Hvor viktig er det egentlig å delta i slik livmorhalskreftscreening?» Med andre ord; selv om både helsemyndighetene, Livmorhalsprogrammet og kvinnene selv på et mer overordnet nivå trolig deler målet om å redusere kreft, er det en tankevekkende forskjell mellom myndighetenes anbefaling og kvinners etterlevelse. Overordnet sett viser studien vår at medisinsk kunnskap ikke kan betraktes som nøytrale og rettlinjede størrelser, men at den snarere fortolkes inn i en vev av kulturelle koder og sosiale praksiser.

Vi har i lys av å kombinere biomaktbegrepet med et perspektiv på kjønn hvor også evnen til å motsette seg kjønnete sosiale normer for kvinnelighet inngår, gått i dybden på to ulike tematikker i datamaterialet vårt. Dels har dette dreid seg om kvinners refleksjoner og forståelser knyttet til risiko for livmorhalskreft, og dels om refleksjoner og erfaringer knyttet til gynekologisk undersøkelse. Når det gjelder forståelsen av risiko for livmorhalskreft forsterker våre funn kunnskap fra andre studier (se Bush, 2000), nemlig at risiko for livmorhalskreft gjerne fortolkes gjennom et finmasket kulturelt og sosialt filter, hvor følelser av individuelt ansvar for å forebygge kreft gjennom screening inngår. Samtidig gjør også usikkerhet og til dels motforestillinger til å faktisk ta på seg et slikt ansvar seg gjeldende. Denne motforestillingen får også næring fra en annen kant, nemlig en opplevd betydning av arv og livsstil, en kobling flere andre lignende studier underbygger (Davison et al., 1992).

Et annet relevant spørsmål i denne sammenheng, er i hvilken grad og på hvilke måter livmorhalskreft også er belagt med former for stigma og tabu som andre kreftformer unnslipper, og hva det i så fall kan gjøre med myndighetenes kommunikasjon til kvinner om betydningen av screening. Forskere har nemlig påpekt og vist at livmorhalskreft ofte relateres til seksuelle atferdsmønstre, selvbebreidelse og skam (Bjørvik, 2024; Else-Quest & Jackson, 2014; Shepherd & Gerend, 2014). Dette er kulturelle forhold som

igjen kan kaste lys over hvorfor livmorhalskreft så sjelden omtales i dagens offentlighet, inkludert i sykdomsfortellinger på nettet eller av kjendiser, slik brystkreft og prostatakreft svært ofte gjør (Solbrække & Bondevik, 2024). Kombinasjonen av stigma, skam og offentlig taushet kan med andre ord betraktes som en kulturell og sosial realitet som filtrerer livmorhals screening fra å være «opplagt riktig å gjøre» sett fra et rent biomedisinsk ståsted til å erfares som en langt mer komplisert handling å ta sett fra kvinners ståsted.

Selve den gynekologiske undersøkelsen framstår også som et ladet sosialt felt av medisinen hvor også ulike sosiale fortolkninger inngår, i form av følelser, mystifisering, usikkerhet rundt smerte, ubehag og tap av kontroll.

I medisinsk utdanning og klinisk praksis er gynekologiske undersøkelser gjerne forstått som en bestemt medisinsk prosedyre, men vår analyse viser at sett fra kvinners ståsted er det stor usikkerhet knyttet til denne undersøkelsen. Fra forskningslitteraturen knyttet til (manglende) deltakelse i livmorhalskreftscreening finner vi overraskende lite fokus på den gynekologiske undersøkelsen sett fra kvinners eget ståsted. Den er heller ikke beskrevet stort i invitasjonsbrevet til livmorhalsprogrammet.

Noen enkeltstudier av selve undersøkelsen underbygger imidlertid at særlig denne medisinske undersøkelsen, hvor kvinner eksponeres under livet, er noe mange kvinner vegrer seg for (Swahnberg et al., 2011; Tugut & Golbasi, 2014). Som disse studien peker på, er ikke uvanlig at kvinner opplever seg selv sårbare i denne situasjonen, at de kjenner tap av kontroll eller at situasjonen er utålelig på grunn av tidligere seksuelle overgrep. Her er det verdt å nevne at rundt 20 prosent av norske kvinner rapporterer å ha blitt voldtatt minst en gang (Dale et al., 2023). Sett i dette lyset er det ikke så uforståelig at så mange som 30 prosent av norske kvinner trosser helsemyndighetenes anbefalinger og ikke deltar. Og selv om dette fenomenet i liten grad framstår som aktivisme eller protest, og kanskje nettopp derfor er oversett i deler av forskningen, viser våre funn at det å grue seg eller å egentlig ikke ville, hviler på noen grunnleggende spørsmål og tvil ved dagens medisinske praksis. En annen side som samtidig viser en form for kollektiv samholdighet og avstand til biopolitikkens definisjonsmakt, er det å kunne le sammen av erfaringer knyttet til hvem fastlegen representerer vis-a-vis en selv i et større sosialt univers, men også å kunne sette ord på famling og usikkerhet når undersøkelsen blir gjort og tvil om hva den dypst sett handler om. Til sammen utgjør funnene i vår studie en type ny kunnskap

som vi håper kan tas er med i betraktning når framtidens helsepolitiske tiltak utformes og evalueres, og da spesielt livmorhalskreftscreening.

Forfatterbiografier

Gunvor Aasbø er sosiolog og forsker ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helsevitenskap ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun har bred forskningsinteresse og jobber med forskning knyttet til kronisk sykdom og livets slutfase, marginalisering, kjønn, kvinne-/transhelse og sosial innovasjon.

Kari Nyheim Solbrække er sosiolog og professor ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helseforskning ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun har ledet en rekke forskningsprosjekter med et integrert kjønnsperspektiv. Solbrække er også aktiv innen internasjonale forskningsnettverk hvor kjønn og helse står sentralt. Hun har vært sentral i etableringen av masteremnet Kjønn, kropp og medikalisering.

Referanser

- Andreassen, T., Weiderpass, E., Nicula, F., Suteu, O., Itu, A., Bumbu, M., Tincu, A., Ursin, G., & Moen, K. (2017). Controversies about cervical cancer screening: A qualitative study of Roma women's (non)participation in cervical cancer screening in Romania. *Social Science & Medicine*, 183, 48–55. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.04.040>
- Armstrong N. & Murphy E. (2008). Weaving meaning? An exploration of the interplay between lay and professional understandings of cervical cancer risk. *Social Science & Medicine*, 67, 1074–1082. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.022>
- Bjørvik, E. (2024). Å kvitre som en sangfugl. I Solbrække, K. N., & Bondevik, H. (Red.), *Kreftoverlevelse på nye måter*. Scandinavian Academic Press. <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2001>
- Bondevik, H. (2007). *Medisinens orden og hysteriets uorden: Hysteri i Norge 1870–1915* [Doktorgradsavhandling]. Universitetet i Oslo.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble*. Routledge.
- Butler, J. (2004). *Undoing gender*. Routledge.
- Butler, J. (2020). *Kjønn, performativitet og sårbarhet* (L. Holm-Hansen, Overs.). Cappelen Damm Akademisk.
- Butler, J. (2000). Imitasjon og kjønnsulydighet [L. M. Rustad & I. W. Ovesen, Overs.]. *Agora*, (4), 68–89. (Opprinnelig utgitt 1997).
- Bush J. (2000). «It's just part of being a woman»: Cervical screening, the body and femininity. *Social Science & Medicine*, 50(3), 429–444. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00316-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00316-0)
- Chorley, A. J., Marlow, L. A., Forster, A. S., Haddrell, J. B. & Waller, J. (2017). Experiences of cervical screening and barriers to participation in the context of an organised programme: A systematic review and thematic synthesis. *Psychooncology*, 26(2), 161–172.
- Dale, M. T. G., Aakvaag, H. F., Strøm, I. F., Augusti, E. M., & Skauge, A. D. (2023) Omfang av vold og overgrep i den norske befolkningen. NKVTS rapport.

- Dally, A. (1992). *Women under the knife: A history of surgery*. Routledge.
- Davison, C., Frankel, S. & Smith, G. D. (1992). The limits of lifestyle: Re-assessing 'fatalism' in the popular culture of illness prevention. *Social Science & Medicine*, 34(6), 675–685. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90195-v](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90195-v)
- Davison, C., Smith, G. D. & Frankel, S. (1991). Lay epidemiology and the prevention paradox – the implications of coronary candidacy for health-education. *Sociology of Health & Illness*, 13(1), 1–19. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11340301>
- Else-Quest, N. M. & Jackson, T. L. (2014). Cancer stigma. I P. W. Corrigan (Red.), *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices* (s. 165–181). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-009>
- Foucault, M. (2020). *Seksualitetens historie 1: Viljen til viten* (E. Schaanning, Overs.). Pax Forlag.
- Gele, A. A., Qureshi, S. A., Kour, P., Kumar, B. & Diaz, E. (2017). Barriers and facilitators to cervical cancer screening among Pakistani and Somali immigrant women in Oslo: A qualitative study. *International Journal of Womens Health*, 9, 487–496.
- Hilden, M., Sidenius, K., Langhoff-Roos, J., Wijma, B. & Schei, B. (2003). Women's experiences of the gynecologic examination: Factors associated with discomfort. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 82(11), 1030–1036. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0412.2003.00253.x>
- Hofvind, S., Iqbal, N., Thy, J. E., Mangerud, G., Bhargava, S., Zackrisson, S. & Berstad, P. (2023). Effect of invitation letter in language of origin on screening attendance: Randomised controlled trial in BreastScreen Norway. *BMJ*, 382, Artikkel e075465. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-075465>
- Howson, A. (1999). Cervical screening, compliance and moral obligation. *Sociology of Health & Illness*, 21(4), 401–425.
- Howson, A. (2001). Locating uncertainties in cervical screening. *Health, Risk & Society*, 3(2), 167–179. <https://doi.org/10.1080/713670180>
- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Gyldendal Akademisk.
- Jordhus-Lier, D. (2023). *Fokusgrupper som metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Kalveland, J. (2019, 20. juni). *Anbefaler færre undersøkelser hos gynekolog*. Dagens medisin. <https://www.dagensmedisin.no/anbefaler-faerre-undersokelser-hos-gynekolog/241257>
- Kjaer, S. K., Dehlendorff, C., Belmonte, F. & Baandrup, L. (2021). Real-world effectiveness of human papillomavirus vaccination against cervical cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 113(10), 1329–1335. <https://doi.org/10.1093/jnci/djab080>
- Kreftregisteret. (2023). *Årsrapport 2023. Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft*. Kreftregisteret.
- Larsen, M., Oldeide, C. C. & Malterud, K. (1997). Not so bad after all... Women's experiences of pelvic examinations. *Family Practice*, 14(2), 148–152. <https://doi.org/10.1093/fampra/14.2.148>
- Lei, J., Ploner, A., Elfström, K. M., Wang, J., Roth, A., Fang, F., Sundström, K., Dillner, J. & Sparén, P. (2020). HPV vaccination and the risk of invasive cervical cancer. *New England Journal of Medicine*, 383(14), 1340–1348. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1917338>
- Leinonen, M. K., Campbell, S., Ursin, G., Tropé, A. & Nygård, M. (2017). Barriers to cervical cancer screening faced by immigrants: A registry-based study of 1.4 million women in Norway. *European Journal of Public Health*, 27(5), 873–879. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx093>
- Livmorhalsprogrammet. (2024). *Screeningaktivitet og resultater fra Livmorhalsprogrammet 2023*. <https://www.kreftregisteret.no/screening/livmorhalsprogrammet/Helsepersonell/ArsrapportLP/>
- Marlow, L. A., Wardle, J. & Waller, J. (2015). Understanding cervical screening non-attendance among ethnic minority women in England. *British Journal of Cancer*, 113(5), 833–839. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.248>

- Pedersen, K., Burger, E. A., Nygård, M., Kristiansen, I. S. & Kim, J. J. (2018). Adapting cervical cancer screening for women vaccinated against human papillomavirus infections: The value of stratifying guidelines. *European Journal of Cancer*, *91*, 68–75. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.12.018>
- Petersen, A. R. & Lupton, D. (2000). *The new public health: Health and self in the age of risk*. Sage Publications.
- Shepherd, M. A. & Gerend, M. A. (2014). The blame game: Cervical cancer, knowledge of its link to human papillomavirus and stigma. *Psychology & Health*, *29*(1), 94–109. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.834057>
- Solbrække, K. N. & Bondevik, H. (2024). *Kreftoverlevelse på nye måter*. Scandinavian Academic Press. <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2001>
- Swahnberg, K., Wijma, B. & Siwe, K. (2011). Strong discomfort during vaginal examination: Why consider a history of abuse? *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *157*(2), 200–205. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.02.025>
- Tugut, N. & Golbasi, Z. (2014). Aspects of emotional and physical discomfort in gynecologic examination: A study of Turkish women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, *40*(6), 1777–1784. <https://doi.org/10.1111/jog.12409>
- Wilkinson, S. (1999). Focus groups: A feminist method. *Psychology of Women Quarterly*, *23*(2), 221–244. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1999.tb00355.x>
- Aasbø, G., Hansen, B. T., Waller, J., Nygård, M. & Solbrække, K. N. (2023). Unpacking the lay epidemiology of cervical cancer: A focus group study on the perceptions of cervical cancer and its prevention among women late for screening in Norway. *Healthcare*, *11*(10), Artikkel 1441. <https://doi.org/10.3390/healthcare11101441>
- Aasbø, G., Solbrække, K. N., Waller, J., Tropé, A., Nygård, M. & Hansen, B. T. (2019). Perspectives of non-attenders for cervical cancer screening in Norway: A qualitative focus group study. *BMJ Open*, *9*(8), Artikkel e029505. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029505>

KAPITTEL 6

Kvinneres erfaringer med digital rehabilitering etter underlivskreft – fra marginalisering til seksuell integritet

Sigrund Breistig, VID vitenskapelige høgskole og Høgskolen på Vestlandet

Ragnhild J. Tveit Sekse, VID vitenskapelige høgskole og Gynekologisk avdeling, Kvinneklinikken, Helse Bergen

Abstract: Women face significant challenges following the diagnosis and treatment of gynecological cancer, including sudden menopause, fatigue, lymphedema, pain, and fear of recurrence. Changes in sexual health are often overlooked but have profound impacts on personal lives and relationships. This chapter examines how women experience sexual health changes post-cancer treatment and how a nurse-led digital rehabilitation program, Gynea, can help them manage these changes. Through interviews with twenty women, the study draws on Simone de Beauvoir's concept of woman as the 'second sex' to explore their experiences. It highlights how sexual health is marginalized in healthcare and shows how the digital program helps women redefine their sexual situation, supporting their self-care and relationships, and enhancing their sexual integrity.

Keywords: sexual health, gynaecological cancer, digital intervention, rehabilitation, sexual integrity, health personnel's responsibilities

Sitering: Breistig, S. & Sekse, R. J. T. (2025). Kvinneres erfaringer med digital rehabilitering etter underlivskreft – fra marginalisering til seksuell integritet. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 6, s. 107–122). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch6>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Mange kvinner opplever store forandringer i etterkant av sykdom og behandling for underlivskreft. Utfordringer og plager kan være mange, som brå overgangsalder, lymfødem, smerter og uro for tilbakefall (Galica et al., 2022; Sekse et al., 2019; Seland et al., 2022) En av de største og mest oversette belastningene kvinnene rapporterer, er endringer i seksuallivet. De seksuelle helseutfordringene er komplekse og flerdimensjonale, og de påvirker kvinner både kroppslig, emosjonelt, eksistensielt og psykososialt (de Souza et al., 2021; Roussin et al., 2021, 2023, s. 719; Sears et al., 2018) og krever en helhetlig tilnærming.

Behandling som påvirker kjønnshormonene fører ofte til brå overgangsalder, med konsekvenser som redusert seksuell lyst, tynnere slimhinner, vaginal tørrhet, smerter, nedsatt følsomhet på klitoris, skjede og nærliggende vev, sårhet og vevsstivhet i skjeden (Olesen et al., 2023; Roussin et al., 2023; Sears et al., 2018; Sekse et al., 2019).

Endringene kan også påvirke identitetsfølelse, kroppsbilde, selvbilde og parrelasjon (Fischer et al., 2019; Roussin et al., 2023; Vermeer et al., 2016; Wilson et al., 2020). Mangel på åpenhet og kommunikasjon kan føre til mangel på både intimitet, nærhet og seksuell aktivitet. For de fleste er det å få en kreftdiagnose og gjennomgå behandling en eksistensiell krise som kan føre til uro for tilbakefall, angst og bekymringer for fremtiden, noe som igjen påvirker seksuell helse (de Souza et al., 2021).

Studier viser at mange kvinner opplever å ha et stort og udekket behov for informasjon og oppfølging etter behandling for underlivskreft, både når det gjelder helse generelt og seksuell helse spesielt. Pasienter mener at helsepersonell er det rette stedet for dialog og oppfølging av seksuell helse (Ashmore et al., 2020; McCallum et al., 2017; Pizetta et al., 2022; Roussin et al., 2023). Noen av grunnene til at slik oppfølging er lite praktisert i helsetjenesten, er sjenanse og mangel på kunnskap og språk hos helsepersonell (Annerstedt & Glasdam, 2019; Dai et al., 2020; Vermeer et al., 2015). Dersom temaet blir tatt opp er fokuset oftest biomedisinsk orientert (Annerstedt & Glasdam, 2019). Dette viser seg også i forskning, der mange studier har som formål å studere kvinnens evne til å ha et penetrerende samleie, og intervensjoner evalueres gjennom kvinnens oppnådde seksuelle aktivitet og funksjon. Måleparametre er for eksempel om kvinnen har smerter ved samleie, sårhet i skjeden og naturlig lubrikasjon (Olesen et al., 2023; Sekse et al., 2019).

Oppsummert viser forskning at kvinner opplever store endringer relatert til seksuell helse etter underlivskreft. Behovet for samtale om seksuelle endringer og utfordringer er derfor stort i møte med helsetjenesten. Hensikten med dette kapittelet er å utforske kvinners beskrivelser av et endret seksualliv etter behandling i lys av Simone de Beauvoirs teori om kvinnen som det annet kjønn, og hvordan innsikt oppnådd gjennom et digitalt rehabiliteringsprogram kan styrke kvinnene til å ivareta egen seksuell helse og dermed overskride posisjonen som *den andre*.

Kvinnen som *den andre* – også i seksualiteten

Diagnose og behandling for underlivskreft har en flerdimensjonal innvirkning på kvinners seksuelle helse og bør forstås og møtes med en helhetlig tilnærming. Dette leder oss til Simone de Beauvoir, en feministisk tenker i det 20. århundre som i 1949 utga boka *Le deuxième sexe*, utgitt på norsk med tittelen *Det annet kjønn* (Beauvoir, 2000). Her analyserer hun hvordan kvinnen blir definert i forhold til mannen og hvordan denne forståelsen former kvinnens selvforståelse (Beauvoir, 2000, s. 327). Beauvoir var særlig opptatt av kvinnens posisjon i et heterofilt seksualliv. Hun hevdet at det manglet kunnskap om forskjellen mellom seksualitet hos kvinner og menn, der kvinners seksualitet til forskjell fra mannen i høy grad er betinget av situasjonen. Målet med seksuell aktivitet hos kvinner er mer usikkert og mer psykologisk enn fysiologisk av natur. Å påføre kvinner mannens seksualitet vil slik være feil, fordi den er annerledes og gjerne motsetningsfull i forhold til kvinnens seksualitet. Kvinnen må oppleve lyst og nytelse ved å lytte til sine egne seksuelle behov (Beauvoir, 2000, s. 458–459). Når denne kunnskapen mangler i samfunnet og hos kvinnen selv, begrenses kvinnens personlige og seksuelle selvstendighet. Tenkningen retter seg mot betydningen av at kvinner kan ha forståelse og kontroll over sin egen seksuelle helse, noe som er særdeles viktig når seksualiteten blir utfordret av sykdom.

I hvilken grad er Beauvoirs tenkning aktuell i dagens samfunn, der kvinners seksuelle frihet og tilsynelatende rettigheter står høyt? Det siste halve århundret har kunnskap og forståelse for kvinners seksuelle helse gått fra fokus på reproduksjon og det å tilfredsstille partners behov, til seksuell frigjøring der seksuelle ønsker og behov er likestilt med mannens ønsker og behov. Dette gir kvinner rett til å uttrykke og utforske sin seksualitet på egne premisser. Mangel på seksuell likestilling synes derfor som

et paradoks i dagens samfunn. Vi stiller likevel spørsmål ved om kvinner er så seksuelt likestilte som vi tror. Forskning viser blant annet at i mange relasjoner er det en oppfatning av at et godt samliv er forbundet med et aktivt seksualliv (Træen & Skogerbø, 2009), samtidig som forskning viser at langt flere kvinner enn menn har sex for å tilfredsstille partner, selv om de ikke har lyst (Carvalho et al., 2010; Georgieva et al., 2023). Kvinner er også langt mer utsatt for seksuelle overgrep enn menn (Dale et al., 2023), også seksualisert digital vold og trakassering (Henry et al., 2020), noe som ofte har store konsekvenser for et videre seksualliv.

Ved å utforske hvordan kvinners seksuelle helse blir erfart etter sykdom, kan vi gjerne forstå mer av underliggende samfunnsstrukturer og normer som påvirker kvinner, ofte uten at de er det bevisst. Kvinnes erfaringer med sykdom kan slik gi verdifull innsikt i deres seksuelle situasjon, og deres posisjon i relasjon til partner.

Intervensjonen Gynea og læringsmodulen Seksuell helse

I lys av de omfattende endringene kvinner opplever etter behandling for underlivskreft, og behovet for bedre oppfølging, spesielt når det gjelder seksuell helse, ble Gynea – et sykepleiestøttet digitalt rehabiliteringsprogram utviklet (Sekse et al., 2021).

Gynea er utviklet basert på UK Medical Research Councils rammeverk for komplekse intervensjoner (Craig et al., 2008). Programmet fokuserer på *kunnskap og forståelse, oppmerksomt nærvær i eget liv og selvmedfølelse*, og består av seks moduler som inneholder informasjon, pasienthistorier, øvelser i oppmerksomt nærvær og selvmedfølelse, reflekterende skriveoppgaver og praktiske råd (Sekse et al., 2021). Deltakerne arbeider selvstendig med den enkelte modul, med telefonoppfølging av sykepleier.

I første modul, «En endret hverdag», blir deltakerne presentert for sykdomshistoriene til tre fiktive kvinner som deler sine erfaringer med kreftdiagnosen, behandlingen og tiden etterpå. Modulen gir blant annet innsikt i hvordan diagnose og behandling har påvirket den seksuelle helsen, forstått i et helhetlig perspektiv. Den tredje modulen, «Seksuell helse», gir konkret informasjon om endringer relatert til seksuell helse som er vanlig å erfare etter underlivskreft. Eksempler blir gitt ut fra ulike underlivskreftdiagnoser og behandling, der fokuset er på endringer i seksualliv, kroppsbilde og mulige konsekvenser for forholdet. I modulen blir seksualitet

definert som nytelse og velvære for hele kroppen, og i teksten blir kvinnene oppfordret til å reflektere over og utforske hva endringene dreier seg om for dem og hva de har behov for nå. Fokuset er på hva som kan gi nytelse og velvære nå, både sammen og alene.

Metode

Kvinnene ble rekruttert til å delta i programmet gjennom blant annet sosiale medier, interesseforeninger og sykehus. Etter at kvinnene hadde gjennomført det digitale programmet ble det sendt ut en ny invitasjon til noen av dem om å delta i et intervju for å dele sine erfaringer. Av sytti kvinner som deltok i programmet ble tjue intervjuet om hvordan de opplevde de tre fiktive kvinnefortellingene og den digitale læringsmodulen om seksuell helse etter behandling for underlivskreft. Noen delte utfyllende refleksjoner, mens andre ga kortere svar. For å få en dypere forståelse ble det stilt oppfølgingsspørsmål. For eksempel når deltakeren svarte at «Det var noe av det jeg satte aller mest pris på i Gynea» fulgte oppfølgingsspørsmål, som «Kan du si noe mer om det og hva det var som var viktig for deg?».

Intervjuene ble utført digitalt med bruk av videosamtale og tatt opp på lydband, transkribert og analysert. En artikkel om kvinners erfaringer relatert til temaet er publisert (Breistig et al., 2023). I dette bokkapittelet har vi re-analysert funnene ved å gjøre en sekundær analyse med et annet teoretisk perspektiv enn det tidligere bidraget bygger på (Hinds et al., 1997; Tate & Happ, 2018). Vi har benyttet en tematisk analyse med en teoriorientert tilnærming. I den første analysen rettet vi søkelyset på kvinnes konkrete erfaringer, mens i den sekundære analysen har vi kontekstualisert erfaringene i lys av Simone de Beauvoirs (2000) teori om marginalisering. Det vil si at vi gjorde en ny gjennomlesing av materialet i lys av Beauvoirs teoretiske perspektiv. Teorien var også ledende for den tematiske kodingen, som videre ble diskutert og reflektert over mellom forfatterne.

Intervjuene var del av en større studie som fulgte etiske retningslinjer for forskning og var godkjent av REK. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studiens formål, og informert samtykke ble innhentet både ved deltakelse i Gynea-programmet og før intervjuene. Anonymitet ble ivaretatt ved aidentifisering av data, og lydopptak samt transkribering ble lagret i henhold til forskningsetiske retningslinjer.

Kvinnene i studien

Kvinnene som deltok i Gynea hadde vært gjennom ulik behandling for ulike former for underlivskreft. Gjennomsnittsalderen var 53 år, den yngste kvinnen i 30-årene og den eldste i 70-årene. Fem kvinner var enslige, og femten hadde mannlig partner. Fem kvinner var barnløse. Kvinnene var rekruttert fra hele Norge. Nitten kvinner var aktive i arbeidslivet og en pensjonist da de fikk underlivskreft. Mange hadde lederstillinger og/eller ansvar for andre. Bare én av de nitten kvinnene i full stilling var tilbake i 100 prosent arbeid. Videre var det en jevn fordeling i type diagnose og behandling. Syv kvinner hadde eggstokk-kreft, seks livmorhalskreft og syv livmorkreft. Åtte kvinner hadde fått kirurgisk behandling, syv hadde fått cellegift i kombinasjon med kirurgi og fem hadde fått stråling i kombinasjon med cellegift og/eller kirurgi. Da kvinnene startet i Gynea, var det gått mellom fire og femten måneder siden avsluttet behandling. Intervjuene ble gjennomført omtrent to uker etter at de fullførte Gynea-programmet.

Mangel på seksuell lyst og redsel for smerte

Etter ferdigbehandling for underlivskreft er det manglende sexlyst som kommer i forgrunnen i kvinnes fortellinger. Samtlige beskriver lysten som totalt fraværende. Mange strever i tillegg med fatigue og er slitne. Elisabeth (35) kjenner på lite overskudd til sex, noe som gjør at hun ikke savner det. Samtidig opplever hun sex som smertefullt og ubehagelig, noe hun synes er vanskelig å ta opp med partner. Ingeborg (70) forteller, som mange av de andre kvinnene, at samleie ikke er aktuelt ennå, da hun føler seg sliten og syk og tenker at hun må få hverdagen tilbake først. Hun snakker ikke med partner om dette, da de aldri har snakket om sexlivet sitt. Reidun (60) sliter med kroppslige smerter og sier det slik: «Jeg kan ikke forestille meg å ha sex nå ett år etter operasjonen. Hver gang jeg våkner har jeg smerter i ørene, hendene, føttene, magen. Med så mye smerter er ikke tanken på denne type kjærighet der.»

Kvinnene beskriver kreftsykdommen som en traumatisk opplevelse, og flere erfarer kroppslige spenninger ved intim berøring, slik Hanne (30 år) forteller her:

Det er så mye som har skjedd, kroppen er herjet! Med en gang partneren min stryker meg på ryggen eller magen, ja magen spesielt, fra her og nedover [peker på bryster

til underliv] går jeg i forsvar. Jeg har slitt mye med fysiske plager, det er som reflekser hvor jeg spenner meg.

For noen av kvinnene var de kroppslige og emosjonelle ettervirkningene så intense at de sammenstilte følelsen de forestilte seg det var å ha blitt voldtatt. Denne parallellen understreker hvor inngripende og traumatisk krefterfaringen kunne oppleves.

Dårlig samvittighet for partner

Å være i et forhold blir ekstra utfordrende når det gjelder parseksualiteten. Kvinnene beskriver hvordan de strever med dårlig samvittighet for å ikke strekke til som seksualpartner. Noen føler dårlig samvittighet for manglende lyst, som de frykter kan bli oppfattet som tegn på at de ikke lenger har følelser for partner. Marianne (60) sier det slik:

Jeg koser med mannen min og holder armene mine rundt ham, men jeg er livredd for at han skal bli opphisset, for da føler jeg at jeg må [ha sex]. Det er min erfaring, at jeg da inviterer ham til sex. Nå har det gått lenge uten, og jeg synes så synd på ham, fordi han fortsatt vil ... [...] men jeg vet ikke hva jeg skal gjøre for å få det til å skje.

Noen kvinner forteller at for å unngå å vekke lyst hos partner, unngår de kroppslig nærhet og intimitet, noe som også fratrar dem nærheten som de savner. Noen av kvinnene uttrykker frykt for par-relasjonen dersom sex skal forbli vanskelig, og noen frykter å bli forlatt av partner. For de kvinnene som hadde en felles forståelse med partner om at seksuell aktivitet måtte bli annerledes, eller som allerede hadde et seksualliv uten samleie, ble seksuallivet lettere å håndtere. Olaug (60) forteller:

Jeg har vært heldig som har en partner som har stått ved min side, og vi har ikke hatt noe seksuelt liv etter at jeg fikk kreft. Jeg orker ikke tanken på det, og det er greit. Jeg håper det kommer tilbake, men det er ikke det verste for det kan være nok når vi legger oss og vi ligger i skje at han holder rundt meg. Jeg trenger bare han. Jeg trenger nærhet og intimitet, og han presser meg ikke til noe mer. Vi er enige om at det er sånn det skal være nå.

Åpenhet og gjensidig forståelse i parrelasjonen var avgjørende for å bevare intimitet og nærhet i relasjonen etter at seksualiteten hadde endret seg.

«Ingen snakket med meg om disse tingene»

Kvinnene forteller at de var uforberedt på tiden etter behandling og visste lite eller ingenting om hvilke kroppslige og seksuelle utfordringer de hadde i vente. Verken gjennom behandlingstiden eller i oppfølgingen hadde helsepersonell tatt opp temaet med dem. Noen av kvinnene søkte hjelp hos fastlegen, men ble enten rådet til å vente med å gjenoppta seksuell aktivitet eller kontakte spesialist. Fraværet av samtale om, og tematisering av, seksuell helse forsterket følelsen av ensomhet og fortvilelse knyttet til den sårbare og tabubelagte situasjonen. Unni (50) sier:

Ingen snakket med meg om disse tingene. Da jeg ble syk, var jeg i et forhold, og jeg kom plutselig i overgangsalderen. En av tingene jeg tenkte var at jeg aldri ville kunne ha sex igjen. Og jeg vet fortsatt ikke om jeg kan. Jeg har følt meg fullstendig ødelagt etterpå ... Jeg savner seksuallivet mitt, og jeg føler at det er underkommunisert i helsetjenesten.

For mange av kvinnene var Gynea første gang seksuell helse ble tematisert etter kreftdiagnosen.

Bevisstgjøring av egne seksuelle behov og grenser

Å lese om seksuell helse i programmet bidro til å belyse og normalisere kvinnenes erfaringer, noe som gjorde at de tabubelagte temaene ble byttet ut med forståelse og en prosess mot reorientering. For mange ble normaliseringen forsterket ved at sykepleieren, som de hadde ukentlig telefonsamtale med, bekreftet og anerkjente kvinnenes opplevelser. Fra å kjenne seg helt alene med utfordringene, forstod kvinnene nå at de ikke var alene – de var del av et fellesskap med andre kvinner med lignende erfaringer. Olaug (60) sa det som mange uttrykte på denne måten: «Jeg forstod at det var ikke bare jeg som syntes det er så vanskelig med sex.» Innsikten i andres utfordringer gav kvinnene håp om at det var mulig å gjenoppta seksuell aktivitet og å ha et seksualliv uten nødvendigvis penetrerende samleie. Gjennom informasjon, fortellinger og nærværsovelser i programmet, fikk kvinnene innsikt i hva kroppen hadde vært gjennom. Dette bidro til forståelse og medfølelse for seg selv, i stedet for frustrasjon og sinne over en kropp som ikke reagerte slik den pleide. Diana (40) beskriver det som mange kvinner uttrykker på denne måten:

Det var noe i programmet som fikk meg til å begynne å reflektere over min egen seksualitet. Hva vil jeg, hva trenger jeg? Før har jeg egentlig ikke visst hva jeg følte, og heller vært den personen jeg trodde andre ville at jeg skulle være.

Flere av kvinnene forteller om en tidligere indirekte forståelse av seksualitet som alltid innebar penetrerende samleie. Gjennom arbeidet med Gynea fikk kvinnene en ny forståelse av seksualitet, forstått som nytelse og velvære og det å lytte til kroppens behov. Dette innebar også å være til stede i egen kropp og kjenne etter hva de selv egentlig ønsket og hadde behov for. Å være vennlig mot seg selv, slik de ville vært mot en venn, kom i forgrunnen for mange av kvinnene når de snakket om utbyttet av programmet. Å lese om hvordan andre kvinner tilpasset seg en endret seksualitet etter underlivskreft, var med å åpne for en videre forståelse og en ny dimensjon av seksualiteten. En av kvinnene sier det slik:

Det finnes jo en nærhet som ikke alltid trenger å være sex, det var fint å lese om andre måter å være intim på. Andre soner man kan berøre ... for eksempel, noen ganger på kvelden hender det at mannen min kommer og setter seg og masserer beinet mitt. Det gjør så godt for meg og jeg kan kjenne at det kan være med å øke lyst og intimitet, som igjen kanskje kan føre til samleie. Dette leste jeg om i programmet, det hjalp meg til å snakke med han om det. Jeg forklarte hva som hadde skjedd og hvordan vi nå kunne finne fram til hverandre igjen.

Den nye forståelsen innebar også en bevissthet om at grenser var viktig å ivareta for seg selv og den seksuelle relasjonen. Dette inkluderte blant annet å avstå fra seksuell aktivitet som de ikke følte seg klar for eller som ikke var god for dem. Slik opplevde kvinnene et ansvar for å ta vare på egne behov og grenser.

Fra å tenke at kvinnene skulle komme tilbake til det samlivet de forlot, forstod de at utfordringen nå var å bli kjent med den endrede kroppen for begge i parforholdet, for så å finne ut hvordan de videre kunne være intime og ha seksuell aktivitet.

Hjelp til å snakke om seksuell helse

Et stort utbytte ved å delta i Gynea var hjelp og støtte til å kommunisere seksuelle behov og grenser til partner. Seksuell helse hadde vært et uutalt tema mellom de fleste par, noe kvinnene forklarte med en følelse av usikkerhet på hva som hadde skjedd av endringer etter behandling. De var også redde for å såre eller avvise partner dersom de tok opp temaet. Å

arbeide med modulen og de tre fiktive kreftfortellingene, der karakterene diskuterte sine seksuelle utfordringer med partneren, hjalp kvinnene med å sette ord på og ta opp egne seksuelle utfordringer med partner. Elisabeth (30) refererte til historien om Guri og sa: «Guri hadde en slik oppklarende samtale med mannen sin, hvor hun delte sine følelser og oppfatninger av situasjonen og fikk snakket ut. For meg var dette å forklare til samboeren min at jeg ikke var klar.» Fortellingen hjalp Elisabeth med å fortelle partneren om sine utfordringer og at hun ikke var klar for sex. Hannah (30) brukte ordet *gamechanging* da hun beskrev hvordan hun via programmet lærte å snakke med partneren sin:

Det førte til at vi hadde en skikkelig samtale om forventningene våre, både hans og mine. Og jeg snakket om frykten min. Vi snakket om kosing og kjærtegn, og hele forståelsen av hva seksualitet er, og det var nøkkelen. Vi er ikke i mål ennå, men det var nøkkelen til å komme i gang.

Avgjørende for å kommunisere og dele kunnskap med partneren var at kvinnene fikk innsikt i endringer og utfordringer, samt et språk for å uttrykke dette. Marianne forteller:

Jeg fikk han til å lese [modulen] også, og da fikk jo han en helt annen forståelse for hvorfor jeg ikke hadde lyst og hvorfor det ble vondt for meg. Og hvorfor jeg hatet kroppen min, at jeg ikke likte at han tok på meg, i alle fall ikke på magen. At jeg kanskje har erogene soner andre plasser. Bare det at han kan ligge inntil meg, gjør meg roligere på kveldene, at jeg får sove. Bare det at jeg fikk prate med han, at han skjønner det, hvorfor jeg ikke har lyst, men at jeg har behov for nærhet.

Kvinnenes forståelse og kunnskap om egen kropp og seksualitet var viktig for å kunne innlede åpne samtaler med partner, som igjen kunne bidra til en felles forståelse i par-relasjonen. Dette var av stor betydning for å leve best mulig med de endringene som sykdom og behandling hadde ført til generelt, og i parseksualiteten spesielt.

Diskusjon

Funnene i denne studien forteller om store kroppslige endringer etter underlivskreft som kvinnene både var lite forberedt på og der de strevde med å forstå hvorfor seksualiteten var vanskelig og seksuell lyst fraværende. Når kvinnene kunne gjenkjenne sine egne erfaringer i de fiktive kvinnefortellingene i programmet og bli bekreftet fra sykepleier gjennom

ukentlige samtaler, kunne de anerkjenne endringene og starte en prosess mot reorientering og aksept.

Før deltakelse i det digitale programmet ble seksuell helse hovedsakelig forstått og snakket om ut fra relasjon til partner, der partners seksuelle behov var i forgrunnen, og kvinnens egne behov i bakgrunnen. Kvinnene satte ord på tap av gjensidigheten som tidligere hadde vært, der endringene var lite forenlige med en god og likeverdig seksuell relasjon. De opplevde også dårlig samvittighet og utilstrekkelighet når de verken klarte å møte partners forventninger eller forventningene de hadde til seg selv. Beauvoirs (2000, s. 780) tenkning om kvinnen som *den andre* viser hvordan sosiale normer og forventninger som kvinner har til seg selv former kvinnens forventninger og forståelse også når det gjelder seksualiteten (Beauvoir, 2000, s. 328). I denne studien kan funnene forstås slik at kvinnene har fokus på den andres seksuelle helse og behov, noe som kommer i konflikt med deres egne behov og ønsker. Slik kan vi gjerne si at når sykdom og behandling gjør seksuell aktivitet vanskelig ser det ut til at en mer tradisjonell forståelse av seksualitet kommer i spill, der kvinnes opplevelse av skam og dårlig samvittighet overfor partner kommer i fokus. Dette peker igjen mot Simone de Beauvoirs forståelse av kvinnen som *den andre*, den immanente, den som først og fremst skal ivareta og tilfredsstillende partner (Beauvoir, 2000, s. 117). Samtidig stiller vi spørsmål ved om det fortsatt er slik at vi lever i et samfunn der kvinner lever etter en tradisjonell forståelse av kvinners seksualitet, til tross for store samfunnsmessige endringer og likestilling relatert til kjønn på mange andre plan. Kvinnene i vår studie forteller hovedsakelig om forståelsesfulle og omsorgsfulle partnere. Det fortelles ikke om press fra partner om seksuell aktivitet, men heller et press som kommer fra kvinnen selv. Dette funnet gir gjenklang i andre studier relatert til gynekologisk kreftrehabilitering (Roussin et al., 2021, 2023; Vermeer et al., 2016). Kvinner opplever personlig skyld når de får utfordringer som hindrer dem i seksuell aktivitet som følge av underlivskreft. I den dårlige samvittigheten ligger en forståelse av partner som skadelidende som følge av kvinnens begrensninger og kvinnens behov for å ta vare på seg selv. Andre studier viser til lignende beskrivelser der kvinner beskriver skyld og bekymring for parforholdet (Olesen et al., 2023). Noen av kvinnene i vår studie beskriver sågar uro for å bli forlatt av partner, noe som også gir gjenklang i andre studier (Barlow et al., 2014; Olesen et al., 2023).

Beauvoir (2000, s. 327) viser hvordan forståelsen av kvinnen er samfunnsskapt og definert av andres forståelse. Kan kvinnes følelse av

utilstrekkelighet, skyld og dårlig samvittighet være et resultat av en internalisert forståelse av kvinners rolle og verdi? I Simone de Beauvoirs feministiske tenkning viser hun hvordan kvinnen historisk er blitt sett på med en forståelse av at hun har en plikt overfor den andre. For noen av kvinnene i vår studie kan vi forstå det slik at de må velge mellom å ha sex uten å ha lyst, noe som vil gjøre dem fri fra dårlig samvittighet, eller å velge å ta vare på egne seksuelle grenser og behov.

Simone de Beauvoir (2000, s. 783) løfter frem hvordan kvinner ikke har de samme forutsetningene for å bli helt likeverdige, fordi de lever med en nedarvet tradisjon om å underkaste seg. I en studie som utforsket seksuell aktivitet og tilfredshet hos britiske kvinner mellom 45 og 49 år, fant Wellings et al. (2023) at kvinnene opplevde seksualiteten som enda en plikt oppgave når overskudd, som ofte genererer seksuell lyst hos kvinner, ble mangelvare på grunn av omsorgsrollen for andre. Slik kan vi forstå at seksualitet etter underlivskreft medfører et eksistensielt stress der endringene etter sykdommen ikke bare endrer mulighetene for seksuell funksjon og aktivitet, men også endrer kvinnens opplevde betydning og identitet i parrelasjonen.

Funnene i vår studie viser at en helhetlig forståelse av seksuell helse, med fokus på endringer etter sykdom og behandling, samt hvordan kvinnene kan tilpasse seg en endret seksuell situasjon, kan bidra til reorientering og en prosess mot bedre ivaretagelse av egne behov og grenser. Ett eksempel på dette er kvinnenes erfaringer av at det digitale programmet var banebrytende for kommunikasjon med partner. Dette skyldes at de fikk hjelp til å forstå og uttrykke endringer relatert til sin seksuelle helse. Forskning viser at pasientgruppen etterspør helhetlig oppfølging av seksuell helse fordi dette blir spesielt lite ivare tatt i helsetjenesten (Huffman et al., 2016; Sekse et al., 2019). Den digitale intervensjonen Gynea er et svar på denne etterspørselen. Vender vi tilbake til seksuell helse som et helhetlig og eksistensielt fenomen og til Simone de Beauvoir (2000), kan vi si at kvinnene utviklet seksuell integritet etter å ha vært i en svært marginalisert seksuell posisjon. Seksuell integritet innebærer å være bevisst sine seksuelle behov, ønsker og valg, og å ta ansvar for disse, både hos seg selv og den andre. I denne studien kommer kvinnenes seksuelle integritet til syne i beskrivelsen av økt bevissthet over disse behovene, samt kraften til å ivareta egne grenser. Når kvinnene fikk en utvidet forståelse av seksuell helse, hvor egenomsorg og aksept ble sentralt, kan vi forstå det som at kvinnene fikk en tydeligere seksuell integritet. Det digitale

programmet Gynea bidro til denne prosessen ved at kvinnene fikk innsikt, forståelse og språk for å uttrykke og ivareta behov og ønsker. Den seksuelle integriteten kan slik endre de tradisjonelle seksuelle rollene i et heteroseksuelt parforhold og sette kvinnene i stand til å frigjøre seg fra rollen som *den andre*.

Videre kan vi tenke at uten at seksuell helse blir tematisert i helsetjenesten, kan kvinner etter underlivskreft forbli i en marginalisert posisjon der endringer i seksuell helse oppleves som unormalt og der dårlig samvittighet resulterer i pliktsex. Mange studier de siste tiårene viser nettopp denne marginaliserte seksuelle situasjonen som kvinnene havner i etter underlivskreft (de Souza et al., 2021; Roussin et al., 2023). Simone de Beauvoir (2000) hevder at dersom kvinnen skal bli frigjort fra den tradisjonelle kjønnsrollen, må hun selv løsrive seg fra denne forståelsen ved å gjøre opprør. Dette er en personlig løsrivelse, men må også gjøres i et samfunnsfellesskap der vi hevder at helsepersonell har en avgjørende rolle. En stor utfordring for en slik kollektiv frigjøring er å redusere seksualiteten til en aktivitet og funksjon, som i motsatt fall kan forsterke den marginaliserte posisjonen til kvinnene når sykdom hemmer seksualfunksjonen. Tenkningen til Simone de Beauvoir (2000, s. 459) problematiserer dette fokuset som en skjev maktfordeling i den seksuelle relasjonen som ikke tar hensyn til kvinners seksualitet som er sterkt knyttet til relasjon og livssituasjon. Når eksistensielle aspekt ved kvinners seksuelle helse blir glemt eller sammenlignet med menns seksuelle helse, kan fokus på funksjon og aktivitet understreke at kroppslig sett er kvinnen alltid funksjonelt tilgjengelig. Normaliseringen som helsepersonell skaper i form av å rette oppmerksomheten mot seksuell aktivitet og funksjon, kan i verste fall tegne et bilde av kvinnen som ikke har tatt tilbake et aktivt seksualliv, som unormal eller dysfunksjonell. Dette kan igjen føre til en ytterligere marginalisering av kvinnens seksualitet, i strid med Verdens helseorganisasjons (2017) definisjon av seksuell helse som inkluderer identitet, relasjon og eksistens, i en kontekst og kultur. Å ha et penetrerende samleie er således ikke det samme som å ha god seksuell helse. Studien vår viser hvordan «andres» forståelse og uttrykk for hva som er akseptert seksualitet kan påvirke hvordan kvinnene former forståelsen av seg selv. Gjennom Gynea fikk kvinnene et nytt perspektiv på sin egen seksuelle situasjon som bidro til normalisering. For flere av kvinnene handlet dette om å snu fokuset fra partner til egne behov og ivaretagelse av seg selv. Kvinnenes seksuelle integritet ble styrket gjennom kunnskap og innsikt og ved å ivareta grenser og behov.

Avslutning

På bakgrunn av tjue dybdeintervjuer har vi i dette kapittelet utforsket hvordan kvinners seksuelle helse utfordres etter behandling for underlivskreft, og hvordan kvinnene erfarer arbeidet med modulen om seksuell helse i det digitale rehabiliteringsprogrammet Gynea. Inspirert av Simone de Beauvoirs teori om «det annet kjønn» har vi diskutert hvordan kvinnenes posisjon i seksuallivet marginaliseres når sykdom og behandling medfører endringer. Funnene viser videre at kvinnens egen forståelse av å prioritere andres behov fremfor å ivareta egne behov, forsterker kvinnens marginaliserte posisjon.

Funnene viser at informasjon og innsikt kan bidra til at kvinnene beveger seg fra en marginalisert posisjon mot en sterkere selvforståelse og evne til egenomsorg knyttet til seksuell helse. Dette understreker behovet for en utvidet forståelse og større tematisering av seksuell helse i behandling og oppfølging etter underlivskreft. Informasjon som anerkjenner seksuell helse som en eksistensiell situasjon, som i det digitale programmet Gynea, kan bidra til å normalisere et endret seksualliv etter sykdom. En helhetlig tilnærming til seksuell helse bør integreres i helsepersonells møter med den enkelte kvinne. Dette kan gjøres ved å spørre hva kvinnen trenger for å ivareta seg selv og sine behov, og å møte utfordringene hennes med anerkjennelse og kunnskap som bidrar til å normalisere situasjonen. Slik kan kvinnen frigjøre seg fra en marginalisert posisjon og bevege seg mot en posisjon med styrket seksuell integritet.

Forfatterbiografier

Sigrund Breistig er høgskolelektor ved Høgskolen på Vestlandet, Haugesund. Hun er utdannet sykepleier og har en ph.d. fra VID vitenskapelige høgskole. I sin forskning har hun fokus på digital kreftrehabilitering etter underlivskreft, med særlig vekt på brukererfaringer.

Ragnhild Johanne Tveit Sekse er professor i sykepleie ved VID vitenskapelige høgskole og spesialist i sexologisk rådgivning (NACS) ved Gynekologisk poliklinikk, Kvinneklinikken, Helse Bergen. Tveit Sekse er nestleder i forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokus på kvinners helse inkludert seksuell helse, kreftrehabilitering, brukererfaringer og utvikling av intervensjoner.

Referanser

- Annerstedt, C. F. & Glasdam, S. (2019). Nurses' attitudes towards support for and communication about sexual health – a qualitative study from the perspectives of oncological nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 28(19–20), 3556–3566. <https://doi.org/10.1111/jocn.14949>
- Ashmore, L., Stewart, H., Hutton, D. & Evans, K. (2020). Digital support for living with and beyond gynaecological cancer. *Radiography*, 26(4), e270–e276. <https://doi.org/10.1016/j.radi.2020.03.014>
- Barlow, E. L., Hacker, N. F., Hussain, R. & Parmenter, G. (2014). Sexuality and body image following treatment for early-stage vulvar cancer: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(8), 1856–1866. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185629>
- Beauvoir, S. (2000). *Det annet kjønn* (B. Christensen, Overs.). Pax Forlag.
- Breistig, S., Thorkildsen, K. M., Werner, H. M. J., Nordgreen, T., & Sekse, R. J. T. (2023). Redefining sexual health after gynaecological cancer: Lived experiences from Gynea, a digital rehabilitation programme. *Journal of Clinical Nursing*, 33(3), 1110–1121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.16923>
- Carvalho, A. A., Brotto, L. A. & Leal, I. (2010). Women's motivations for sex: Exploring the Diagnostic and Statistical Manual, fourth edition, text revision criteria for hypoactive sexual desire and female sexual arousal disorders. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(4pt1), 1454–1463. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01693.x>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, Artikkel al655. <https://doi.org/10.1136/bmj.al655>
- Dale, M. T. G., Aakvaag, H. F., Strøm, I. F., Augusti, E. M. & Skauge, A. D. (2023). *Omfang av vold og overgrep i den norske befolkningen*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Dai, Y., Cook, O. Y., Yeganeh, L., Huang, C., Ding, J. & Johnson, C. E. (2020). Patient-reported barriers and facilitators to seeking and accessing support in gynecologic and breast cancer survivors with sexual problems: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(7), 1326–1358. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.03.004>
- de Souza, C., Lima Santos, A. V. d. S., Guijarro Rodrigues, E. C. & Dos Santos, M. A. (2021). Experience of sexuality in women with gynecological cancer: Meta-synthesis of qualitative studies. *Cancer Investigation*, 39(8), 607–620. <https://doi.org/10.1080/07357907.2021.1912079>
- Fischer, O. J., Marguerie, M. & Brotto, L. A. (2019). Sexual function, quality of life, and experiences of women with ovarian cancer: A mixed-methods study. *Sexual Medicine*, 7(4), 530–539. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2019.07.005>
- Galica, J., Saunders, S., Romkey-Sinasac, C., Silva, A., Ethier, J.-L., Giroux, J., Jull, J., Maheu, C., Ross-White, A. & Stark, D. (2022). The needs of gynecological cancer survivors at the end of primary treatment: A scoping review and proposed model to guide clinical discussions. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 1761–1782. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.020>
- Georgieva, M., Milhausen, R. R. & Quinn-Nilas, C. (2023). Motives between the sheets: Understanding obligation for sex at midlife and associations with sexual and relationship satisfaction. *The Journal of Sex Research*, 60(3), 315–324. <https://doi.org/10.1080/00224499.2022.2076278>
- Henry, N., Flynn, A. & Powell, A. (2020). Technology-facilitated domestic and sexual violence: A review. *Violence Against Women*, 26(15–16), 1828–1854. <https://doi.org/10.1177/1077801219875821>
- Hinds, P. S., Vogel, R. J. & Clarke-Steffen, L. (1997). The possibilities and pitfalls of doing a secondary analysis of a qualitative data set. *Qualitative Health Research*, 7(3), 408–424.
- Huffman, L. B., Hartenbach, E. M., Carter, J., Rash, J. K. & Kushner, D. M. (2016). Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecologic Oncology*, 140(2), 359–368. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2015.11.010>

- McCallum, M., Jolicoeur, L., Lefebvre, M., Babchishin, L. K., Le, T. & Lebel, S. (2017). Filling in the gaps: Sociodemographic and medical predictors of sexual health and other supportive care needs, and desire for help in gynecological cancer survivors. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(3), 251–258. <https://doi.org/10.5737/23688076273251258>
- Olesen, M. L., Seibæk, L. & Sekse, R. J. T. (2023). Impaired sexual health among women treated for vulvar cancer: An integrated review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17–18), 6212–6228. <https://doi.org/10.1111/jocn.16753>
- Pizetta, L. M., Reis, A. d. C., Méxas, M. P., Guimarães, V. d. A. & de Paula, C. L. (2022). Management strategies for sexuality complaints after gynecologic cancer: A systematic review. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 44(10), 962–971.
- Roussin, M., Lowe, J., Hamilton, A. & Martin, L. (2021). Factors of sexual quality of life in gynaecological cancers: A systematic literature review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 304(3), 791–805. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06056-0>
- Roussin, M., Lowe, J., Hamilton, A. & Martin, L. (2023). Sexual quality of life in young gynaecological cancer survivors: A qualitative study. *Quality of Life Research*, 32, 2107–2115. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03386-1>
- Sears, C. S., Robinson, J. W. & Walker, L. M. (2018). A comprehensive review of sexual health concerns after cancer treatment and the biopsychosocial treatment options available to female patients. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), Artikkel e12738. <https://doi.org/10.1111/ecc.12738>
- Seland, M., Skrede, K., Lindemann, K., Skaali, T., Blomhoff, R., Bruheim, K., ... & Thorsen, L. (2022). Distress, problems and unmet rehabilitation needs after treatment for gynecological cancer. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 101(3), 313–322.
- Sekse, R. J. T., Dunberger, G., Olesen, M. L., Østerbye, M. & Seibæk, L. (2019). Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer – an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9–10), 1393–1421. <https://doi.org/10.1111/jocn.14721>
- Sekse, R. J. T., Nordgreen, T., Flobak, E., Lystrup, M., Braathen, E., & Werner, H. M. (2021). Development of a framework and the content for a psychoeducational internet-delivered intervention for women after treatment for gynecological cancer. *Nursing Reports*, 11(3), 640–651.
- Tate, J. A. & Happ, M. B. (2018). Qualitative secondary analysis: A case exemplar. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(3), 308–312.
- Træen, B. & Skogerbø, A. (2009). Sex as an obligation and interpersonal communication among Norwegian heterosexual couples. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50(3), 221–229. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2008.00698.x>
- Verdens helseorganisasjon. (2017). *Sexual health and its linkages to reproductive health: An operational approach*. <https://iris.who.int/handle/10665/258738>
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Kenter, G. G., Stiggelbout, A. M. & ter Kuile, M. M. (2016). Cervical cancer survivors' and partners' experiences with sexual dysfunction and psychosexual support. *Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1679–1687. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2925-0>
- Vermeer, W. M., Bakker, R. M., Stiggelbout, A. M., Creutzberg, C. L., Kenter, G. G. & Ter Kuile, M. M. (2015). Psychosexual support for gynecological cancer survivors: Professionals' current practices and need for assistance. *Supportive Care in Cancer*, 23(3), 831–839. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2433-7>
- Wellings, K., Gibson, L., Lewis, R., Datta, J., Macdowall, W. & Mitchell, K. (2023). «We're just tired»: Influences on sexual activity among male-partnered women in midlife; a mixed method study. *The Journal of Sex Research*, 60(9), 1304–1317. <https://doi.org/10.1080/00224499.2023.2165613>
- Wilson, C. M., McGuire, D. B., Rodgers, B. L., Elswick, R. K., Menendez, S. & Temkin, S. M. (2020). Body image, sexuality, and sexual functioning in cervical and endometrial cancer: Interrelationships and women's experiences. *Sexuality and Disability*, 38, 389–403. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09641-4>

KAPITTEL 7

Hvor blir det av far i forskning på helsestasjonen?

Anne-Martha Utne Øygarden, OsloMet – storbyuniversitetet

Kari Glavin, VID vitenskapelige høyskole

Kristin Marie Sæther, VID vitenskapelige høyskole

Beate Solberg, Helsestasjonstjenester, Gjøvik kommune

Malene Brekke, VID vitenskapelige høyskole

Abstract: Research suggests that the Norwegian child health service, traditionally a female-dominated arena, is in need of reform to better include fathers and address the gender-specific needs of both parents. This chapter examines how gender is treated in studies of the child health service. Through a literature review of 36 articles, a bias in the research is revealed: 56% of the studies focus exclusively on women and mothers. Where included, men are significantly underrepresented in the studies. Only 17% of the studies reviewed focus exclusively on men and fathers. The findings indicate a gap between public policy, which emphasizes family support, and research, which largely overlooks fathers' experiences. While fathers express satisfaction with the service, they also report a discrepancy between society's equality expectations and their experiences in the health service. Fathers call for greater acknowledgment of them as independent caregivers and support in relation to their emotional reactions. Several studies highlight the need to recognize fathers as equal users of the child health service. Public health nurses should communicate the purpose of the service clearly and include both parents in consultations. The chapter concludes that more research is needed on men's and fathers' experiences with the child health service to ensure an equitable and relevant service provided to both mothers and fathers. A more nuanced understanding of gender, which includes both biological and social aspects, is crucial to promote equality and provide the best possible support to all families.

Keywords: gender, child health service, fathers, mothers, men, women

Sitering: Øygarden, A.-M. U., Glavin, K., Sæther, K. M., Solberg, B. & Brekke, M. (2025). Hvor blir det av far i forskning på helsestasjonen?. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 7, s. 123–141). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch7>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Offentlige dokumenter understreker behovet for å løfte frem kjønnsrelaterte helseutfordringer i overgangen til foreldrerollen og krever økt bevissthet blant helsepersonell (NOU 2023: 5; NOU 2024: 8). I Norge forventes begge foreldre å spille aktive roller og er gitt individuelle rettigheter, som foreldrepermisjon (Arntsen, 2022; Helsedirektoratet, 2017; Lorentzen, 2012; NOU 2024: 8). Nav presiserer at «reglene og rettighetene som gjelder en far, gjelder også for en medmor» (Nav, 2025). I denne artikkelen retter vi imidlertid oppmerksomheten mot farsrollen og fedres møter med helsestasjonstjenesten.

Helsestasjonen er den helsetjenesten som følger opp foreldrene og barnet fra det er født til det begynner på skolen. Helsestasjonen er en universell kommunal helsetjeneste som skal ha et helhetlig perspektiv på familiens helse. Fokuset skal derfor være rettet mot barnet og begge foreldrene sin helse og velvære (Helsedirektoratet, 2017). Manglende forskningsbasert kunnskap om brukergruppen kan bidra til marginalisering.

Ifølge Lorentzen (2012) stilles det ulike sosiale forventninger til mors- og farsrollen. I dette kapitlet søker vi å belyse hvordan farsrollen er adressert i norske studier av helsestasjonstjenesten, med spørsmålet: «I hvilken grad er mor og far inkludert i studier av helsestasjonen?» Vi starter med å beskrive en forståelse av kjønn knyttet opp mot foreldreskap, før vi beskriver utvalgte offentlige rapporter og helsestasjonstjenesten i Norge. Deretter presenterer vi en litteraturstudie, før vi diskuterer utvalgte funn og rapporter for å identifisere i hvilken grad mor og far er inkludert i studier. Videre vil vi forsøke å se på hvilke kjønnsrelaterte behov helsestasjonstjenesten må imøtekomme, og hvilke implikasjoner dette har for tjenesten.

Foreldreskap og kjønn

Kjønn analyseres ofte som et flerdimensjonalt fenomen med vekt på biologiske, sosiale, kulturelle og psykologiske dimensjoner (Holst, 2009, s. 30–39). Den biologiske dimensjonen handler om å forstå mennesket ut fra aspekter ved dets biologi, eksempelvis relatert til pubertet og overgangsalder. Den sosiale dimensjonen omfatter kjønnsroller i samfunnet og handlingsrommene kvinner og menn har. Kulturelt kjønn ser på hvordan kjønn blir tolket i ulike kulturer. For eksempel, når kvinner tillegges større grad av omsorgsevne enn menn, er dette relatert til kulturelle forståelser av kjønn. Den psykologiske dimensjonen fokuserer på måten kjønn har påvirket identitetsdannelsen fra

barndom til voksen alder, og kan ha betydning for hvilket handlingsrom en person har, eller tar, som voksen (Holst, 2009, s. 38).

Overgangen til foreldrerollen påvirkes av samhandlende faktorer relatert til samfunnet, foreldrene og barnet (Taraban & Shaw, 2018). Et resultat av samfunnets forventninger til kjønnsroller kan påvirke mestringsstrategier, livskvalitet og livsutfoldelse. I dette kapittelet er vår forståelse av kjønn basert på ideen om at kjønn er formet både av biologiske og sosiale faktorer. Kjønn er ikke bare et resultat av våre biologiske egenskaper, men også av de sosiale forventningene og normene i samfunnet vi lever i (West & Zimmermann, 1987). Dette gjelder også i konteksten av helsestasjonstjenesten, hvor kjønn har betydning både i biologiske prosesser som svangerskap, fødsel og barsel, og i sosiale forventninger og idealer om et likestilt foreldreskap.

I 2023 ble Norge rangert som det nest beste landet i verden på likestilling, ifølge World Economic Forums *Global Gender Gap Report* (Pal et al., 2024, s. 289–290). Likevel finnes det arenaer, også i Norge, hvor likestilling mellom kjønnene fortsatt kan styrkes. Helsestasjonstjenesten er en slik arena. Historisk sett har helsestasjonen vært en arena dominert av kvinner, med tjenester rettet mot mor og barn (Glavin & Kvarme, 2024). Dette kan ses i lys av at det er kvinner som gjennomgår de biologiske prosessene med svangerskap og fødsel, og at kvinner tradisjonelt har hatt hovedansvaret for omsorgen for barnet etter fødselen. Innføringen av fedrekvote i 1993, hvor menn fikk rett til betalt foreldrepermisjon som kun var forbeholdt far, markerte en viktig endring mot et mer likestilt foreldreskap. Fedrekvoten, som opprinnelig var 4 uker, ble gradvis økt til 14 uker, før den ble redusert til 10 uker (Hamre, 2017; Kitterød & Halrynjo, 2019). I 2024 består foreldrepengeperioden av «en mødrekvote på 15 uker, (hvorav de første seks ukene må tas rett etter fødsel), en fedrekvote på 15 uker, en periode på tre uker før termin til mor og en fellesperiode på 16 uker» (Altinn, 2024). Disse endringene i foreldrepermisjonsordningen reflekterer en endring i samfunnets forståelse av foreldreskap, hvor begge foreldre anerkjennes som viktige omsorgspersoner for barnet.

I nyere offentlige rapporter legges det vekt på at god mødrehelse er en verdi for hele samfunnet, og at god mødrehelse henger sammen med god fedrehelse (NOU 2023: 5, s. 157). Det pekes på behovet for å gjennomgå partners rolle og rettigheter ved oppfølging i svangerskapet, noe som har betydning for mødres helse og for familien. Men, NOU 2023: 5 omtaler gjennomgående mødre (kvinner), og har lite fokus på familien og partner. I *Folkehelsemeldinga. Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjeller* (Meld. St. 15 (2022–2023)) omtales gjennomgående begge foreldrene uten

spesiell vektlegging av kjønn i familien. Det er foreldre og familiestøtte som fremheves, og det er et mål at alle kommuner skal tilby kunnskapsbasert foreldrestøtte. Her fremheves også helsestasjons- og skolehelsetjeneste som en av de viktigste helsefremmende og forebyggende tjenestene rettet mot barn og unge, gravide og familier (Meld. St. 15 (2022–2023)).

I NOU 2024: 8, *Likestillingens neste steg*, foreslås tiltak for å styrke rollen til fedre og medmødre. Blant annet anbefales systematisk innhenting av erfaringer fra helsestasjonenes aktiviteter rettet mot fedre i barnets første leveår. Dette inkluderer å gjennomføre en kunnskapsoppsummering og evaluering av tilbudet som helsestasjonene har hatt for nybakte fedre, samt å gi tilskudd til pilotprosjekter som kan videreutvikle gode metoder og tjenestetilbud. Utvalget foreslår også en oppdatering av de nasjonale faglige retningslinjene for helsetjenestene for å inkludere fedre og medmødres rolle. De mener at det bør være tydeligere føringer for at fedre og medmødre involveres i retningslinjer som omhandler svangerskap, fødsel og barsel på helsestasjon og sykehus (NOU 2024: 8).

Nasjonale dokumenter, litteratur og teoretiske perspektiv viser til nødvendigheten av helhetlig støtte til familien og å inkludere begge foreldre i oppfølgingen på helsestasjonen. Fokus på begge foreldre vil kunne skape et mer inkluderende og støttende miljø og legge grunnlaget for bedre helse og livskvalitet for hele familien.

Helsetasjonen i Norge

Helsetasjonen i Norge har en lang historie som strekker seg tilbake til 1914, da Norske Kvinners Sanitetsforening åpnet den første kontrollstasjonen for mor og spedbarn i Oslo (Glavin & Kvarme, 2024). I 1972 ble «Lov om helsestasjoner og helsetiltak for barn» vedtatt, og det offentlige overtok driften av helsestasjonene i 1974. I dag er helsestasjonstjenesten en universell og gratis tjeneste som tilbys i alle kommuner (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2018), og brukes av opp mot 100 prosent av alle familier i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2024). Tjenesten er bemannet med jordmor, helsesykepleier, lege, fysioterapeut og andre yrkesgrupper ved behov (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2018; Helsedirektoratet 2017; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Helsetasjonstjenesten har som formål å fremme psykisk og fysisk helse, gode sosiale og miljømessige forhold, forebygge sykdom og skader, utjevne sosiale helseforskjeller og forebygge, avdekke og avverge vold, overgrep og omsorgssvikt (Forskrift om

helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2018). Tjenesten har som overordnet mål å øke befolkningens helse gjennom tidlig innsats, på universelt, gruppe- og individnivå, og dermed styrke faktorer som kan motvirke marginalisering av helse (Meld. St. 15 (2022–2023)). Tradisjonelt har helsestasjonen vært en kvinne-barn-dominert arena, men i dag vektlegges inkludering av hele familien. Dette reflekteres i de nasjonale faglige retningslinjene for tjenesten, og i nyere meldinger som omtaler helsestasjonen og dens arbeid (Helsedirektoratet, 2014, 2017, 2018). På syttitallet økte fokuset på mentalt forebyggende arbeid i helsestasjonstjenesten, den gang kalt «helsestasjon for mor og barn». Barnepsykolog Birgit Bogen og barnepsykiater Hilchen Sommerschild Sundby sto i spissen for dette arbeidet, som også inkluderte veiledning av ansatte i tjenesten. Allerede da skrev de om den erfarne «helsesøsteren» Målfrids refleksjoner omkring hjemmebesøket og hennes ønske om å inkludere far i tjenesten (Bogen & Sundby, 1976, s 42–43):

Jeg har følt det lite tilfredsstillende at våre helsestasjoner har vært oppfattet som et sted for mor og barn, med ventende fedre i bilene utenfor. Likeså synes jeg det er haltende bare å få kontakt med mødre ved hjemmebesøkene. Det har heldigvis etter hvert lyktes meg å formidle helsestasjonstilbudet på en slik måte at også en del fedre besøker oss der, alene med barnet, eller sammen med moren. Det hender også at en finner far hjemme ved besøket, men jeg har merket at en samtale med begge foreldre kan bli anstrengt og unaturlig for meg, trass i at jeg så gjerne ønsker å nå dem begge. Her brukte jeg mye tid med min veileder. Jeg ble nesten overrasket over å se at dette med fedrene for meg var en noe utrygg arbeidssituasjon. Fremdeles regner jeg med å bruke tid på å bearbeide meg selv på en slik måte at jeg kan møte far med samme trygghet og naturlighet som jeg tidligere har møtt mor. De fedre jeg etter hvert har fått meget god kontakt med, har styrket min tro på at først når begge foreldre kjenner meg og føler seg hjemme i helsestasjonen, har jeg nådd målet.

En litteraturstudie

Vi har gjennomført en litteraturstudie for å undersøke i hvilken grad mor og far er inkludert i studier av helsestasjonen. Litteraturstudien ble gjennomført i tråd med anerkjent metodelitteratur (Arksey & O'Malley, 2005). Vi gjennomførte et systematisk databasesøk i Ovid Medline utført 10. juni 2024. Der brukte vi relevante søkeord knyttet til norsk helsestasjonstjeneste med ulike variasjoner av ordene «Norway», «child health services» og «father/mother», begrenset til perioden 2014–2024. Dette resulterte i 288 treff. Etter å ha slettet duplikater, sto vi igjen med 250 unike titler. Alle artiklene ble vurdert opp mot inklusjonskriteriene i to omganger av AMUØ og KG,

uavhengig av hverandre. Først etter tittel og abstrakt, deretter i fulltekst. Ti artikler var ikke tilgjengelige i fulltekst, og ble dermed ikke inkludert. Artikler som omhandlet foreldre til barn som ble fulgt opp i den norske helsestasjonstjenesten, eller som rettet seg mot helsesykepleiere og deres arbeid med foreldre, ble inkludert. Artikler som ikke rettet seg mot foreldre innenfor helsestasjonens kontekst ble ekskludert. Til tross for at vi begrenset databasesøket til perioden 2014–2024 fikk vi treff på eldre artikler. Noen av disse ble vurdert som relevante da de møtte inklusjonskriteriene og ble dermed inkludert i videre analyser. Fra det elektroniske søket ekskluderte vi totalt 210 artikler og inkluderte 30 artikler. Gjennom kjennskap til eksisterende forskning tok vi med ytterligere seks artikler (Brekke et al., 2023b; Kaiser et al., 2022; Solberg et al., 2022, 2024; Solberg & Glavin, 2018a, 2018b) og inkluderte dermed totalt 36 artikler i litteraturgjennomgangen.

Fra de inkluderte artiklene trakk vi ut informasjon om forfatter, årstall, studieformål/tema, antall informanter, kjønnsrepresentativitet, og om artikkelen adresserte kjønn, kjønnsroller eller biologisk kjønn. Vi grupperte dataene etter en datadrevet tilnærming (Arksey & O'Malley, 2005). Dette søket gir ikke et fullstendig bilde av all forskning på helsestasjonstjenesten i Norge.

Sammenfatning av inkluderte studier

Alle publikasjoner er skrevet på engelsk, med unntak av én, som er skrevet på norsk (Solberg & Glavin, 2018a), og publisert mellom 2002 og 2024, med over halvparten publisert fra 2018 ($n = 21$, 58 prosent). Kun 13 (36 prosent) av studiene benyttet kvantitativ metode, mens de resterende 23 (64 prosent) studiene benyttet ulike former for kvalitativ metode (fokusgruppeintervju, individuelle intervju og observasjon). Flere av de 36 artiklene har med flere informantgrupper (kombinasjon av helsesykepleiere, jordmødre, kvinner og menn) (Austvoll-Dahlgren & Helseth, 2010; Brekke et al., 2023a; Glavin et al., 2023; Helseth, 2002; Hjälmhult et al., 2014; Holmberg Fagerlund et al., 2018; Høgmo et al., 2022; Kaiser et al., 2022; Leirbakk et al., 2018; Sandtrø, 2022; Sæther et al., 2024; Tveiten & Severinsson, 2005). Utvalgsstørrelsene totalt i artiklene varierte fra 7 til 2 247 deltakere, og 11 (31 prosent) av studiene hadde en utvalgsstørrelse større enn hundre deltakere. I de inkluderte studiene deltok totalt 640 menn og 7 183 kvinner.

Tabell 1. Deskriptive beskrivelser av inkluderte studier (N = 36)

Deltakernes kjønn	Forfatter, år (tematikk)	N	Tematiseres kjønn?
Kvinner	Alstveit et al., 2010 (sosiale relasjoner)	Fra 9 til 2 247 i de ulike studiene	Studiene omhandler overgang til morsrollen, støtte, amming og spesifikke helseutfall/ utfordringer for mor. En studie om helsestasjon og tjenesteutvikling. Noen studier konkluderer med at fedre må inkluderes mer i både tjenesten og forskning, men har ikke fokus på fedres rolle.
	Alstveit et al., 2011 (arbeid og familieliv)		
	Brekke et al., 2023a (livskvalitet, sosial støtte)	Totalt: 5 367	
	Breivold et al., 2019 (prematur baby)		
	Glavin et al., 2010a, 2010b (barseldepresjon, -screening og støttesamtaler)		
	Glavin et al., 2017 (barselgrupper)		
	Haga et al., 2012 (støtte i overgangen til morsrollen)		
	Hamnøy et al., 2024 (ammeveiledning)		
	Hjälmhult & Lomborg, 2012 (erfaring med barseltiden)		
	Holmberg Fagerlund et al., 2018, 2020 (ernæring)		
	Jenum et al., 2010 (svangerskapsdiabetes)		
	Leirbakk et al., 2018 (helsestasjon/ tjenesteutvikling)		
	Madar, 2008, 2011 (ernæring, D-vitamin)		
	Midtsund, 2018 (babymassasje)		
	Øygarden et al., 2023 (depresjonssymptomer)		
Sandtrø et al., 2022 (søvn)			
Waage et al., 2015 (vektnedgang postpartum)			
Kvinner og menn	Austevoll-Dahlgren & Helseth, 2010 (vaksinasjon)	Fra 7 til 1 486 kvinner og fra 2 til 197 menn i de ulike studiene	Begge foreldres perspektiv. Studiene omhandler ulike temaer relatert til barnet og tilfredshet med helsestasjon og helsesykepleier.
	Brekke et al., 2023b (livskvalitet)		
	Fagerlund et al., 2018 (ernæring)		
	Glavin et al., 2023 (hjemmebesøk og foreldregrupper)	Totalt: 1 816 kvinner	
	Høgmo et al., 2022 (foreldres erfaring med helsestasjon og helsesykepleier)	Totalt: 389 menn	
	Hjälmhult et al., 2014 (foreldres erfaring med konsultasjonsgrupper)		
	Helseth, 2002 (kolikk)		
	Kaiser et al., 2022 (brukertilfredshet)		
	Sæther et al., 2024 (foreldres erfaring med støtte fra helsestasjon)		
	Tveiten & Severinsson, 2005 (foreldres erfaring med veiledning fra helsesykepleier)		

(Forts.)

Tabell 1. (Forts.)

Menn	Høgmo et al., 2021 (fedres erfaring med helsestasjon) Solberg et al., 2024 (depresjonssymptomer hos fedre) Solberg et al., 2022 (fedres erfaring med hjemmebesøk) Solberg et al., 2023 (følelsesmessige erfaringer i overgang til farsrollen) Solberg et al., 2018a (erfaring med helsestasjon) Solberg et al., 2018b (overgang til farsrollen)	Fra 9 til 197 menn i studiene Totalt: 251 menn	Eksplisitt fokus på menn/fedre. Disse studiene handler om fedres overgang til farsrollen, erfaring med helsestasjon og hjemmebesøk. En studie omhandler depresjonssymptomer hos fedre.
------	--	---	--

Vi har valgt å telle deltakere i hver artikkel for seg selv; noen av artiklene baserer seg på samme utvalg. Hensikten er å vise skjevheten i kjønnsutvalget i studier.

De inkluderte studiene er presentert i tabell 1, kategorisert etter foreldrenes kjønn, forfatter, tematikk som er undersøkt, antall deltakere av hvert kjønn og adressering av kjønn i studien. Det er ingen av studiene som løfter eksplisitt frem kjønn som tematikk. Ni (25 prosent) av studiene trekker frem et behov og et ønske om økt fokus på fedre (Breivold et al., 2019; Brekke et al., 2023b; Glavin et al., 2016; Hamnøy et al., 2024; Høgmo et al., 2022; Midtsund, 2018; Sæther et al., 2024; Tveiten & Severinsson, 2005). I de ti studiene hvor fedre/menn og mødre/kvinner er representert sammen er fedre/menn alltid i undertall, i varierende grad (Austvoll-Dahlgren & Helseth, 2010; Brekke et al., 2023b; Glavin et al., 2023; Helseth, 2002; Hjalnhult et al. 2014; Høgmo et al. 2022; Holmberg Fagerlund et al, 2018; Kaiser et al., 2022; Sæther et al., 2024; Tveiten og Severinsson, 2005).

Mor og fars synlighet i forskning på helsestasjonstjenesten

Gjennomgangen av litteraturen viser at ingen av studiene verken adresserer kjønn som egen tematikk eller eksplisitt fremhever ulikheter basert på kjønn. Likevel fremhever flere av studiene et behov og ønske om et forsterket fokus på menn og fedre. Kvinner og mødre fremstår som tjenestenes hovedansvarlige, og det er først i løpet av de siste fem årene at forskning som kun omhandler menns og fedres tilknytning til tjenesten har blitt publisert (Høgmo et al., 2021; Solberg et al., 2022, 2023, 2024). I denne sammenhengen er det viktig å påpeke at noen studier nødvendigvis vil være rettet mot kvinner, for eksempel de som omhandler svangerskapsdiabetes

og vektnedgang postpartum. Temaene er spesifikke for den fødende, og det ville ikke nødvendigvis være relevant å inkludere fedre. Imidlertid er det fortsatt slik at flertallet av studiene kun inkluderer kvinnelige deltakere, og i de studiene hvor kvinner og menn er representert, er menn alltid i et mindretall (Austvoll-Dahlgren & Helseth, 2010; Brekke et al., 2023b; Glavin et al., 2023; Helseth, 2002; Hjälmhult et al., 2014; Høgmo et al., 2022; Holmberg Fagerlund et al., 2018; Kaiser et al., 2022; Sæther et al., 2024; Tveiten & Severinsson, 2005). I kategorien av studier som kun inkluderer kvinner ser vi flere studier som kunne hentet informasjon fra foreldre uavhengig av kjønn (ernæring, sosiale relasjoner, massasje m.fl.). Totalt sett er det flere tusen kvinner som uttaler seg på vegne av familien, mens bare noen hundre menn har fått muligheten til eller ønsket å delta. Fraværet av menn i disse studiene er i liten grad adressert, hverken i metodekapittel eller diskusjonskapittel.

Offentlige meldinger bruker terminologi som inkluderer hele familien, uavhengig av kjønn (Meld. St. 15 (2022–2023); Meld. St. 23 (2022–2023); NOU 2023: 5; NOU 2024: 8). Det ser dermed ut til å være en diskrepans mellom offentlig politikk og funnene fra vår litteraturstudie, som viser at kunnskapen om mannens og partners opplevelser i overgangen til farsrollen og deres erfaringer med tjenesten er begrenset. Selv om vår litteraturstudie kan ha oversett relevant forskning, tyder tilgjengelig informasjon på at det er utilstrekkelig kunnskap om fars erfaringer for å tilpasse tjenesten i henhold til politiske føringer. Funnene antyder at menn/fedre ikke blir likeverdig inkludert i forskning og helsestasjonstjenesten.

Likeverdig inkludering av far i helsestasjonstjenesten

Å likestille foreldre i heterofile partnerskap er ikke å sette foreldrenes roller opp mot hverandre, men å anerkjenne hvert kjønns styrker, utfordringer og ulikheter i omsorgs- og foreldrerollen (Beglaubter, 2021). Forventninger til og krav om fedres deltakelse i familien varierer i henhold til sosiokulturelle kontekster (Lorentzen, 2012). I Norge forventes en aktiv farsrolle, og fedre har individuelle rettigheter knyttet til, for eksempel, foreldrepermisjon (Altinn, 2024; Lorentzen, 2012). Målet med å innføre fedrekvoten i 1993 var å styrke relasjonen mellom far og barn, og å fremme en jevnere fordeling av arbeidet hjemme og ute blant foreldre (St.meld. nr. 70 (1991–1992), s. 31). I dag er fedrekvoten større enn det den var i 1993, og dette har også

implikasjoner for helsestasjonstjenesten, som må tilpasse seg endringene og sørge for at tjenestene er relevante og tilgjengelige for både mor og far.

Høgmo et al. (2022) identifiserte utfordringer knyttet til likestilling i foreldreskapet, der menn rapporterer et misforhold mellom samfunnets likestillingsforventninger og forventningene de støter på i helsevesenet. Vi finner at misforholdet blant annet kommer frem gjennom på den ene siden forventninger til aktiv deltakelse og på den andre siden manglende dekking av utgifter til reise og overnatting for den ikke-fødende forelderen i forbindelse med fødsel (NOU 2024: 8). Mannsutvalget understreker at den ikke-fødende forelderen spiller en viktig rolle i barnets liv og bør derfor ha like muligheter til å være til stede ved barnets fødsel (NOU 2024: 8). Også de fysiske omgivelsene på helsestasjonen fremheves som tydelig kjønnsrettet og kan bidra til å forsterke et budskap om at helsestasjonen er en mor-barn-arena (Watkins et al., 2024). For å få større forståelse for utfordringene relatert til integrering av fedre i helsestasjonstjenesten og hvordan dette kan adresseres i tjenesten, ønsker vi å se nærmere på innholdet i enkeltstudiene som spesielt fokuserer på far.

Høgmo et al. (2021) konkluderer med at fedre føler seg ekskludert av helsesykepleier og at den postnatale oppfølgingen anses som en triade mellom mor, baby og helsesykepleier. Studier fra andre land rapporterer tilsvarende at fedre ikke føler seg fullt inkludert eller betraktet som uavhengige og likeverdige omsorgspersoner (Carlson et al., 2014; Hrybanova et al., 2019). Flere internasjonale studier indikerer at fedres inkludering i helsestasjonstjenesten varierer avhengig av den individuelle helsesykepleieren, og at helsepersonell ofte ikke har tilstrekkelig fokus på temaer som omhandler fedre (Hammarlund et al., 2015; Madsen et al., 2022; Massoudi et al., 2011; Wells et al., 2017). En studie fra USA viste at blant 1 989 fedre med barn født mellom 1998 og 2000 oppga kun 3,2 prosent å ha søkt mental helse- og foreldrestøtte (Isacco et al., 2016). Samlet sett kan slike funn bidra til å vise at menns utfordringer blir oversett og underrepresentert i både praksis og i forskning.

En av studiene inkludert i vårt litteratursøk så på fedres erfaring med å motta hjemmebesøk i svangerskapet (Solberg et al., 2022), og viste at fedrene ønsket større fokus på seg selv som selvstendige omsorgsgivere, samt mer kunnskap og støtte om egne emosjonelle reaksjoner og utvikling av egen rolle. Dette støttes av studier fra andre land (Shorey & Chan, 2020), som også viser at fedre ønsker mer støtte og kunnskap om egen mental helse og emosjonelle reaksjoner, og at de trenger bekreftelse på at deres

følelser er en normal del av å gjennomgå en betydelig livshendelse. Solberg et al. (2022) konkluderer med at hjemmebesøk av helsesykepleier før fødsel er en god anledning til å utvikle tillit og bygge relasjon med helsesykepleier, og at hjemmebesøket kan bidra til å styrke fedres forberedthet til farsrollen og deres engasjement i oppfølgingen også etter at barnet er født (Solberg et al., 2022). Videre avdekket en av de andre studiene at fedrene var usikre på forventet deltakelse i helsestasjonskontroller (Solberg & Glavin, 2018a). De rapporterte at deres deltakelse ofte var motivert av et ønske om å støtte moren, snarere enn av personlig behov, og at formålet med hjemmebesøket og oppfølgingen på helsestasjonen var uklart for dem. Dette resulterte ofte i at de ikke deltok i oppfølgingen på helsestasjonen (Solberg & Glavin, 2018a). Svenske studier rapporterer om fedres opplevelse av å være underordnet i omsorgsrollen, til tross for et ønske om å delta aktivt (Jungmarker et al., 2010; Wells, 2016).

Disse studiene viser viktigheten av at ansatte i helsestasjonstjenesten anerkjenner fars rolle. I flere av studiene som involverte fedre uttrykte fedre et ønske om en endring i fokus fra helsetjenestene, med større vekt på far som selvstendig omsorgsperson (Høgmo et al., 2022; Solberg & Glavin, 2018a). Dette er i tråd med nasjonale retningslinjer og politiske føringer, som støtter et økt fokus på familien, selv om graden av vektlegging på farsrollen som en uavhengig funksjon varierer (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 15 (2022–2023); Meld. St. 23 (2022–2023); NOU 2023: 5; NOU 2024: 8). For å få til dette trengs det en innsats fra helsestasjonstjenesten for å anerkjenne farsrollen og dens plass, også i tjenesten. I tråd med nasjonale retningslinjer og politiske føringer, kan helsestasjonstjenesten blant annet tilby individuell veiledning til fedre, i tillegg til mødre, for å vise i handling at fedres rolle har betydning, samt synliggjøre at foreldre kan ha ulike utfordringer og behov relatert til sitt kjønn.

Ulike utfordringer og behov i foreldrerollen

De inkluderte studiene viser til ulik tematikk som adresserer kjønnsrelaterte utfordringer og behov ved foreldrerollen. Dette er resultater som bør ha konsekvenser for helsestasjonens tjenestetilbud rettet mot både mødre og fedre. Blant de inkluderte studiene finner vi en studie som viser at et klart flertall av brukerne var fornøyd med helsestasjonstjenesten (95 prosent). Fedre utgjør imidlertid kun 9 prosent av deltakerne i studien, og vi vet dermed mindre om fedres tilfredshet (Kaiser et al., 2022). Sæther et al.

(2024) konkluderer i sin studie med at den norske helsestasjonstjenesten generelt fungerer godt, men peker på forbedringspotensialet for å optimalisere støtten til førstegangsførelse og mer involvering av fedrene. Blant annet trekker Sæther et al. (2024) og Glavin et al. (2023) frem et behov for mer proaktiv informasjonsformidling og kommunikasjon rettet mot begge foreldre for å optimalisere tjenestens tilgjengelighet. Mødrene og fedrene hadde egne unike behov, men samtidig er de sammen om foreldrerollen (Sæther et al., 2024). Funnene anerkjenner betydningen av å nærme seg både mødre og fedre individuelt, men også som par. Studiene viser at helsestasjonstjenesten kan spille en avgjørende rolle ved å fremme psykisk og fysisk helse, og i å støtte nye foreldre i overgangen til foreldrerollen, både mødre og fedre.

Videre viser en av studiene en betydelig andel kvinner (17,9 prosent) med depresjonssymptomer i svangerskapet (Øygarden et al., 2023), mens en tilsvarende studie av menns depresjonssymptomer viser en betydelig lavere forekomst både før (3,1 prosent) og etter (3,9 prosent) fødsel (Solberg et al., 2024). Hos kvinnene fremkommer søvnproblemer som en avgjørende faktor for depresjonssymptomer (Øygarden et al., 2023). Dette er en helseutfordring som vi vet, også fra andre studier, rammer kvinner i overgangen til foreldrerollen (Dørheim et al., 2009). Brekke et al. (2023b) undersøkte sammenhengen mellom søvn og livskvalitet, både hos kvinner og menn. De fant at søvnproblemer var assosiert med lavere livskvalitet relatert til fysisk helse hos kvinner. For menn med gravide partnere var søvnproblemer derimot assosiert med lavere livskvalitet relatert til fysiske, mentale og sosiale områder (Brekke et al., 2023b). Disse studiene viser til konkrete helseutfordringer, som depressive symptomer og søvnplager, og at forhold ved disse kan ramme ulikt for kvinner og menn. Dette har betydning for helsepersonell sin praksisutøvelse og tema i videre forskning.

Implikasjoner for praksis og videre forskning

Til tross for at helsestasjonstjenesten i lang tid har hatt et ønske om å inkludere fedre i tjenestetilbudet, som sitert fra Bogen og Sundby (1976, s. 42–43), er det fortsatt hovedsakelig kvinner som fremstår som brukere i forskningen. Imidlertid viser litteraturstudien en økende anerkjennelse av fars rolle gjennom økt inkludering av far i forskning på helsestasjonstjenesten i senere år. Det er imidlertid fortsatt begrenset kunnskap om menns og fedres opplevelser i overgangen til farsrollen og deres interaksjon

med helsestasjonstjenesten. Forskning på menn som brukere av tjenesten (Høgmo et al., 2021; Solberg et al., 2018a, 2018b, 2022, 2024) understreker konsekvent behovet for mer oppmerksomhet rundt menns og fedres behov i overgangen til foreldrerollen. Det er derfor sentralt å prioritere dette perspektivet for å sikre at forskningen på tjenestetilbudet er representativ for hele målgruppen.

Helsesykepleiere bør tydelig kommunisere tjenestens formål fra første møte med familien, og inkludere begge foreldre som likeverdige brukere i konsultasjoner. Dette er i tråd med nasjonale retningslinjer som fremhever brukermedvirkning og brukernes erfaringer for å forbedre tjenestene (Helsedirektoratet, 2017). Men mangel på forskning vil også påvirke hvordan helsepersonell utfører sine tjenester, ettersom helsepersonell oppdaterer seg basert på eksisterende kunnskap. Manglende forskning kan dermed hindre nødvendige forbedringer i helsestasjonstjenesten.

Å utforske kjønn fra flere perspektiver er verdifullt for å forstå dets kompleksitet, noe som i dag er allment akseptert. Kjønn kan ikke reduseres til natur eller biologi, heller ikke i helsestasjonstjenesten, og en kompleks forståelse er nødvendig for å sikre likebehandling og like muligheter for alle foreldre. For å motvirke urettferdig ulikhet basert på kjønnsforståelser, er det viktig å skille mellom biologiske og kulturelle aspekter. Forskning knyttet til helsestasjonen må fortsatt anerkjenne at kjønn og foreldreskap er sosialt, kulturelt og psykologisk forankret. Det manglende fokuset på kjønn som fremkommer i litteraturgjennomgangen antyder at kjønn bør adresseres eksplisitt i studier knyttet til helsestasjonstjenesten som noe mer enn biologi.

Avsluttende refleksjon

Norge får pallplassering i den globale likestillingskampen av World Economic Forums *Global Gender Gap Report* (Pal et al., 2024, s. 285). Likevel er det fortsatt utfordringer knyttet til likestilling i foreldreskapet, og det er behov for videre forskning for å undersøke foreldreskap i lys av kjønn, og forstå hvordan foreldrerollene formes og forhandles i helsestasjonstjenesten. Det er fortsatt et behov for økt bevissthet i møte med menn og partner i den norske helsestasjonstjenesten. Vi vet for lite om deres opplevelser i overgangen til foreldrerollen og bruk av tjenestetilbudet. De inkluderte studiene viser et behov for økt kunnskap om menn og partners behov i helsestasjonstjenesten i form av forskning. Noen få studier

fokuserer eksplisitt på menns erfaringer med tjenesten, og gir verdifull innsikt som kan bidra til å utvikle mer inkluderende tjenester som ivaretar behovene til både kvinner og menn. Offentlige rapporter anerkjenner viktigheten av familiestøtte, men fraværet av forskning knyttet til menn kan likevel bidra til at fedre føler seg marginalisert i møtet med tjenesten. Imidlertid må det understrekes at selv om kvinner tradisjonelt har og har hatt en sterk posisjon i helsestasjonstjenesten, er det fortsatt mangel på forskning om effektive tiltak i overgangen også til morsrollen.

Forfatterbiografier

Anne-Martha Utne Øygarden er førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitetet. Hun er utdannet sykepleier og master i helsefagvitenskap fra Universitetet i Oslo. Hennes forskningsinteresse knytter seg til helsestasjonstjenesten og perinatal mental helse blant førstegangsmødre. Øygardens ph.d.-prosjekt var en del av forskningsprosjektet Nye Familier.

Kari Glavin er professor emerita ved VID vitenskapelige høyskole. Hennes forskningsområde er helsefremmende og forebyggende helsearbeid, helsestasjonstjenesten og familier. Hun har ledet forskningsgruppen HELFAM i mange år og har de senere årene vært prosjektleder for forskningsprosjektet Nye Familier.

Kristin Marie Sæther er helsesykepleier og førsteamanuensis ved VID vitenskapelige høyskole. Sæther har vært tilknyttet forskningsprosjektet Nye Familier. Hennes forskning har fokusert på opplevelse av mestring i foreldrerollen og vurdering av ulike tiltak i helsestasjonstjenesten.

Beate Solberg er helsesykepleier med ph.d. fra VID vitenskapelige høyskole. Hun har vært tilknyttet forskningsprosjektet Nye Familier. Hennes forskningsinteresser er knyttet til helsestasjonstjenesten, med særlig fokus på oppfølging av fedre og fedres psykiske helse i overgangen til farsrollen.

Malene Brekke er helsesykepleier og førsteamanuensis ved Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole. Hennes forskningsområde er helsefremmende og forebyggende arbeid med barn, unge og foreldre/omsorgsgivere. Brekke har vært tilknyttet forskningsprosjektet Nye Familier.

Referanser

- Alstveit, M., Severinsson, E. & Karlsen, B. (2010). Obtaining confirmation through social relationships: Norwegian first-time mothers' experiences while on maternity leave. *Nursing & Health Sciences*, 12(1), 113–118. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2009.00508.x>
- Alstveit, M., Severinsson, E. & Karlsen, B. (2011). Readjusting one's life in the tension inherent in work and motherhood. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2151–2160. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05660.x>
- Altinn. (2024, 1. juli). *Rettigheter ved graviditet, fødsel, adopsjon og omsorg for små barn*. <https://info.altinn.no/starte-og-drive/arbeidsforhold/permisjoner-og-ferie/rettigheter-ved-graviditet-fodsels-adopsjon-og-omsorg-for-sma-barn/>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arntsen, L. D (2022). Fedre mer fornøyd enn mødre – syn på og bruk av foreldrepengeordningen *Arbeid og velferd*, (2). <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd-nr.2-2022/fedre-mer-fornoyd-enn-modre--syn-pa-og-bruk-av-foreldrepengeordningen>
- Austvoll-Dahlgren, A. & Helseth, S. (2010). What informs parents' decision-making about childhood vaccinations? *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2421–2430. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05403.x>
- Beglaubter, J. (2021). «I feel like it's a little bit of a badge of honor»: Fathers' leave-taking and the development of caring masculinities. *Men and Masculinities*, 24(1), 3–22. <https://doi.org/10.1177/1097184X19874869>
- Bogen, B. & Sundby, H. S. (Red.). (1976). *Helsestasjonen alltid i støpeskjeen*. Universitetsforlaget.
- Breivold, K., Hjälmhult, E., Sjöström-Strand, A. & Hallström, I. K. (2019). Mothers' experiences after coming home from the hospital with a moderately to late preterm infant – a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(3), 632–640. <https://doi.org/10.1111/scs.12656>
- Brekke, M., Småstuen, M. C., Glavin, K., Amro, A., Solberg, B., Øygarden, A. M. U., Sæther, K. M. & Haugland, T. (2023a). The impact of New Families home visiting program on first-time mothers' quality of life and its association with social support: A non-randomized controlled study. *BMC Public Health*, 23, Artikkel 2457. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-17285-0>
- Brekke, M., Småstuen, M. C., Glavin, K., Amro, A., Solberg, B., Øygarden, A. M. U., Sæther, K. M. & Haugland, T. (2023b). Quality of life in Norwegian pregnant women and men with pregnant partners, and association with perception of sleep and depressive symptoms: A cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 23, Artikkel 37. <https://doi.org/10.1186/s12884-023-05379-x>
- Carlson, J., Edleson, J. L. & Kimball, E. (2014). First-time fathers' experiences of and desires for formal support: A multiple lens perspective. *Fathering*, 12(3), 242–261. <http://dx.doi.org/10.3149/ft.1203.242>
- Dørheim, S. K., Bondevik, G. T., Eberhard-Gran, M. & Bjorvatn, B. (2009). Sleep and depression in postpartum women: A population-based study. *Sleep*, 32(7), 847–855. <https://doi.org/10.1093/sleep/32.7.847>
- Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten. (2018). *Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten* (FOR-2018-10-19-1584). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2018-10-19-1584>
- Glavin, K. & Kvarme, L. G. (2024). *Helsesykepleie*. Cappelen Damm Akademisk.
- Glavin, K., Smith, L., Sørum, R. & Ellefsen, B. (2010a). Redesigned community postpartum care to prevent and treat postpartum depression in women – a one-year follow-up study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21–22), 3051–3062. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03332.x>

- Glavin, K., Smith, L., Sørum, R. & Ellefsen, B. (2010b). Supportive counselling by public health nurses for women with postpartum depression. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1317–1327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05263.x>
- Glavin, K., Solberg B. & Sæther K. M. (2023). Introducing Norwegian parents to the Circle of Security Parenting program during the postpartum period: A qualitative descriptive study. *Public Health Nursing*, 40(3), 428–438. <https://doi.org/10.1111/phn.13180>
- Glavin, K., Tveiten, S., Økland, T. & Hjälmhult, E. (2017). Maternity groups in the postpartum period at well child clinics – mothers' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19–20), 3079–3087. <https://doi.org/10.1111/jocn.13654>
- Haga, S. M., Lynne, A., Slinning, K. & Kraft, P. (2012). A qualitative study of depressive symptoms and well-being among first-time mothers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 458–466. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00950.x>
- Hammarlund, K., Andersson, E., Tenenbaum, H. & Sundler, A. J. (2015). We are also interested in how fathers feel»: A qualitative exploration of child health center nurses' recognition of postnatal depression in fathers. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15(1), Artikkel 290. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0726-6>
- Hamnøy, I. L., Kjelsvik, M., Baerug, A. B. & Dahl, B. M. (2024). Breastfeeding mother's experiences with breastfeeding counselling: A qualitative study. *International Breastfeeding Journal*, 19, Artikkel 34. <https://doi.org/10.1186/s13006-024-00636-x>
- Hamre, K. (2017). Fedrekvoten – mer populær enn noen gang. *Samfunnspeilet*, (1). <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/fedrekvoten-mer-populaer-enn-noen-gang--298200>
- Helsedirektoratet. (2014). *Nytt liv og trygg barseltid for familien. Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorgen* (IS-2057). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/barselomsorgen>
- Helsedirektoratet. (2018). *Nasjonal faglig retningslinje for svangerskapsomsorgen*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/svangerskapsomsorgeHelsedirektoratet>
- Helsedirektoratet. (2017). *Helsestasjons- og skolehelsetjenesten: Nasjonal faglig retningslinje*. Hentet 4. august, 2020, from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten/helsestasjon-05-ar>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helseth, S. (2002). Help in times of crying: Nurses' approach to parents with colicky infants. *Journal of Advanced Nursing*, 40(3), 267–274. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02368.x>
- Hjälmhult, E., Glavin, K., Okland, T. & Tveiten, S. (2014). Parental groups during the child's first year: An interview study of parents' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19–20), 2980–2989. <https://doi.org/10.1111/jocn.12528>
- Hjälmhult, E. & Lomborg, K. (2012). Managing the first period at home with a newborn: A grounded theory study of mothers' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 654–662. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00974.x>
- Holst, C. (2009). *Hva er feminisme*. Universitetsforlaget.
- Hrybanova, Y., Ekström, A. & Thorstensson, S. (2019). First-time fathers' experiences of professional support from child health nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(4), 921–930. <https://doi.org/10.1111/scs.12690>
- Høgmo, B. K., Bondas, T. & Alstveit, M. (2021). Going blindly into the women's world: A reflective lifeworld research study of fathers' expectations of and experiences with municipal postnatal healthcare services. *International Journal of Quality Studies on Health and Well-being*, 16(1), Artikkel 1918887. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1918887>
- Høgmo, B. K., Bondas, T. & Alstveit, M. (2022). Parents' experiences with public health nursing during the postnatal period: A reflective lifeworld research study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(2), 373–383. <https://doi.org/10.1111/scs.13117>

- Holmberg Fagerlund, B., Helseth, S., Andersen, L. F., Småstuen, M. C., & Glavin, K. (2020). The use of a communication tool about diet at the child health centre: A cluster randomized controlled trial. *Nursing open*, 7(4), 1217–1232. <https://doi.org/10.1002/nop2.498>
- Holmberg Fagerlund B, Helseth S, Andersen LF, Småstuen MC, Glavin K. Parental concerns of allergy or hypersensitivity and the infant's diet. *Nurs Open*. 2018 Aug 19;6(1):136-143. <https://doi.org/10.1002/nop2.195>. PMID: 30534403; PMCID: PMC6279714.
- Holmberg Fagerlund, B., Helseth, S., Owe, J., & Glavin, K. (2017). Counselling parents on young children's healthy diet: A modified scoping review. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4039–4052. <https://doi.org/10.1111/jocn.13892>
- Isacco, A., Hofscher, R. & Molloy, S. (2016). An examination of fathers' mental health help seeking: A brief report. *American Journal of Mens Health*, 10(6), 33–38. <https://doi.org/10.1177/1557988315581395>
- Jenum, A. K., Sletner, L., Voldner, N., Vangen, S., Mørkrid, K., Andersen, L. F., Nakstad, B., Skriverhaug, T., Rognerud-Jensen, O. H., Roald, B. & Birkeland, K. I. (2010). The STORK Groruddalen research programme: A population-based cohort study of gestational diabetes, physical activity, and obesity in pregnancy in a multiethnic population. Rationale, methods, study population, and participation rates. *Scandinavian Journal of Public Health*, 38(5 Suppl), 60–70. <https://doi.org/10.1177/1403494810378921>
- Jungmarker, E. B., Lindgren, H. & Hildingsson, I. (2010). Playing second fiddle is okay – Swedish fathers' experiences of prenatal care. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 55, 421–429. <https://doi.org/10.1016/j.jmwh.2010.03.007>
- Kaiser, S., Lillevik, C. C., Jakobsen, K., Hansen, M. B. & Martinussen, M. (2022). Parent satisfaction with child health centres for children 0–5 years old in Norway: A cross-sectional study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 42(3), 158–165. <https://doi.org/10.1177/20571585211031133>
- Kitterød, R. H. & Halrynjo, S. (2019). Mer likestilling med fedrekvote? Naturlige eksperimenter i norsk kontekst. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 43(2). <https://kjønnsforskning.no/nb/merlikestilling-med-fedrekvote>
- Leirbakk, M. J., Torper, J., Engebredsen, E., Opsahl, J. N., Zeanah, P. & Magnus, J. H. (2018). Formative research in the development of a salutogenic early intervention home visiting program integrated in public child health service in a multiethnic population in Norway. *BMC Health Services Research*, 18, Artikkel 741. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3544-5>
- Lorentzen, J. (2012). *Fra farskapets historie i Norge: 1850–2012*. Universitetsforlaget.
- Madar, A. A., Klepp, K. I. & Meyer, H. E. (2011). The effect of tailor-made information on vitamin D status of immigrant mothers in Norway: A cluster randomized controlled trial. *Maternal & Child Nutrition*, 7(1), 92–99. <https://doi.org/10.1111/j.1740-8709.2009.00238.x>
- Madar, A. A., Stene, L. C. & Meyer, H. E. (2009). Vitamin D status among immigrant mothers from Pakistan, Turkey and Somalia and their infants attending child health clinics in Norway. *The British Journal of Nutrition*, 101(7), 1052–1058. <https://doi.org/10.1017/S0007114508055712>
- Madsen, K. B., Mægbaek, M. L., Thomsen, N. S., Liu, X., Eberhard-Gran, M., Skalkidou, A., Bergink, V. & Munk-Olsen, T. (2022). Pregnancy and postpartum psychiatric episodes in fathers: A 97 population-based study on treatment incidence and prevalence. *Journal of Affective Disorders*, 296, 130–135. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.09.056>
- Massoudi, P., Wickberg, B. & Hwang, C. P. (2011). Fathers' involvement in Swedish child health care – the role of nurses' practices and attitudes. *Acta Paediatrica*, 100(3), 396–401. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.02047.x>
- Meld. St. 15. (2022–2023). *Folkheltemeldinga. Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20222023/id2969572/>
- Meld. St. 23 (2022–2023). *Opptappingsplan for psykisk helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-23-20222023/id2983623/>

- Midtsund, A., Liland, A. & Hjälmhult, E. (2018). Mothers' experiences learning and performing infant massage – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(3–4), 489–498. <https://doi.org/10.1111/jocn.14634>
- Nav. (2025, 7. februar). *Medmorskap*. <https://www.nav.no/registrere-far-eller-mor#medmorskap>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- NOU 2024: 8. (2024). *Likestillingens neste steg — Mannsutvalgets rapport*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2024-8/id3035815/>
- Pal, K K., Piaget, K., Zahidi, S. & Baller, S. (2024, 11. juni). *Global gender gap report 2024*. World Economic Forum. <https://www.weforum.org/publications/global-gender-gap-report-2024>
- Sandtrø, H. P., Glavin, K., Størksen, H. T., Holter, M. T. S. & Drozd, F (2023). Mothers and public health nurses' experiences of sleep problems in children aged 6 months to 3 years: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(15–16), 4852–4867. <https://doi.org/10.1111/jocn.16586>
- Shorey, S. & Chan, V. (2020). Paternal mental health during the perinatal period: A qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(6), 1307–1319. <https://doi.org/10.1111/jan.14325>
- Solberg, B. & Glavin, K. (2018a). Fedre ønsker en mer aktiv rolle i svangerskapsomsorgen og på helsestasjonen. *Sykepleien forskning*, (13), artikkel e-72006. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.72006>
- Solberg, B. & Glavin K. (2018b). From man to father: Norwegian first-time fathers' experience of the transition to fatherhood. *Health Science Journal*, 12(3), Artikkel 570.
- Solberg, B., Glavin, K., Berg, R. C. & Olsvold, N. (2022). Norwegian fathers' experiences with a home visiting programme. *Public Health Nursing*, 39, 126–134. <https://doi.org/10.1111/phn.12995>
- Solberg, B., Glavin, K., Berg, R. C. & Olsvold, N. (2023). «Opening up a well of emotions»: A qualitative study of men's emotional experiences in the transition to fatherhood. *Nursing Open*, 10, 2282–2294. <https://doi.org/10.1002/nop2.1482>
- Solberg, B., Hagen, M., Berg, R. C., Glavin, K., Brekke, M., Sæther, K. M., Øygarden, A. U. & Olsvold, N. (2024). The impact of the New Families home visiting program on depressive symptoms among Norwegian fathers postpartum: A nonrandomized controlled study. *American Journal of Men's Health*, 18(4). <https://doi.org/10.1177/15579883241255188>
- Statistisk sentralbyrå. (2024, 17. juni). *Kommunehelsetjenesta*. <https://www.ssb.no/en/helse/helsetjenester/statistikk/kommunehelsetenesta>
- St.meld. nr. 70 (1991–1992). *Likestillingspolitikk for 1990-åra*. Barne- og familiedepartementet.
- Sæther, K. M., Fagerlund, B. H., Glavin, K. & Jøranson, N. (2024). First-time parents' support needs and perceived support from a child health service with the integrated New Families home visiting programme. *Qualitative Health Research*, 34(1–2), 20–32. <https://doi.org/10.1177/10497323231208972>
- Taraban, L. & Shaw, D. S. (2018). Parenting in context: Revisiting Belsky's classic process of parenting model in early childhood. *Developmental Review*, 48, 55–81. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2018.03.006>
- Tveiten, S. & Severinsson, E. (2005). Public health nurses' supervision of clients in Norway. *International Nursing Review*, 52(3), 210–218. <https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2005.00266.x>
- Watkins, V., Kavanagh, S. A., Macdonald, J. A., Rasmussen, B., Maindal, H. T., Hosking, S. & Wynter, K. (2024). «I always felt like I wasn't supposed to be there». An international qualitative study of fathers' engagement in family healthcare during transition to fatherhood. *Midwifery*, 130, Artikkel 103928. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2024.103928>

- Wells, M. B. (2016). Literature review shows that fathers are still not receiving the support they want and need from Swedish child health professionals. *Acta Paediatrica*, *105*, 1014–1023. <https://doi.org/10.1111/apa.13501>
- Wells, M. B., Massoudi, P. & Bergström, M. (2017). Swedish child health nurses treat fathers more equally in 2014 than 2004, but mothers remain their primary focus. *Acta Paediatrica*, *106*(8), 1302–1308. <https://doi.org/10.1111/apa.13898>
- West, C. & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender and Society*, *1*(2), 125–151. <https://doi.org/10.1177/0891243287001002002>
- Waage, C. W., Falk, R. S., Sommer, C., Mørkrid, K., Richardsen, K. R., Baerug, A., Shakeel, N., Birkeland, K. I. & Jennum, A. K. (2016). Ethnic differences in postpartum weight retention: A Norwegian cohort study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *123*(5), 699–708. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13321>
- Øygarden, A.-M. U., Småstuen, M. C., Abudayya, A., Glavin, K., Sæther, K. M., Solberg, B. L., Brekke, M. & Strøm, B. S. (2023). Prevalence and predictive factors of depressive symptoms among primiparae in antenatal care: A cross-sectional study in the new families programme. *Journal of Clinical Nursing*, *32*(15–16), 4894–4903. <https://doi.org/10.1111/jocn.16608>

KAPITTEL 8

Kjønn, anerkjennelse og marginalisering – profesjonelle praksiser i kommunal demensomsorg

Ragnhild Julante Andersen Gulestø, VID vitenskapelige høyskole

Daniela Lillekroken, OsloMet – storbyuniversitetet

Tone Dahl-Michelsen, VID vitenskapelige høyskole og OsloMet – storbyuniversitetet

Abstract: This chapter explores the connection between gender and various practices in municipal dementia care, focusing on interactions between healthcare professionals and family caregivers from minority ethnic backgrounds. Drawing on 19 qualitative interviews, we analyse how gendered dynamics unfold within healthcare professional expectations shaped by the structural positioning of municipal healthcare services, and how they contribute to the formation of specific roles and spaces for both family caregivers and healthcare professionals. Our analysis shows how gender influences healthcare professionals' recognition of independent and active caregivers who take on significant responsibilities for family members receiving care. We also demonstrate that caregivers who provide care not aligned with current practices are recognised to a lesser degree by healthcare professionals and, as a result, are marginalised in municipal dementia care. The central point is that gender (feminine- and masculine-connoted values and behaviours) is interwoven in nuanced and complex ways in various caregiving practices. The distinction between caregiving practices is not merely about labelling them as feminine or masculine; nor is it accurate to say that feminine practices are marginalised while masculine ones are recognised. Instead, recognition and marginalisation emerge as dynamic processes that can challenge fixed perceptions of (minority) caregivers as inherently marginalised.

Keywords: dementia, family caregivers, gender, healthcare professionals, municipal healthcare services, social positioning

Introduksjon

I dette kapittelet utforsker vi hvordan kjønn er innvevd i og får betydning for profesjonelle praksiser slik de utspiller seg i møter mellom helsepersonell og pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn innen kommunal demensomsorg. Vi ser både på hvordan betydningen av kjønn utspiller seg i helsepersonells utøvelse av egen praksis, samt hvordan helsepersonell anerkjenner og/eller marginaliserer noen bestemte former for pårørendep praksiser. Det empiriske materialet består av 19 kvalitative dybdeintervjuer med helsepersonell som jobber i kommunal demensomsorg. I kapittelet møter vi Helene, Anne, Berit, Adana, Ruth, Chand, Dahab og Lise, som representerer et utvalg av helsepersonell i studien. I analysen fokuserer vi på hvordan de profesjonelle praksisene relaterer seg til ulike posisjoneringer innenfor kommunehelsetjenesten forstått som et sosialt fellesskap, og hvordan slike posisjoneringer også skaper bestemte «plasser» for pårørende. I forlengelse av dette ser vi nærmere på hvordan forventninger til spesifikke praksiser kommer til uttrykk i samsvar med de strukturelle forhold som helsepersonellet arbeider innenfor, hvordan kjønn får betydning i utøvelsen og forståelsen av disse praksisene, og hvordan dette fører til bestemte anerkjennelses- og/eller marginaliseringsmønstre i møte med pårørende.

Kapittelet har følgende struktur: Først gir vi en introduksjon til bakgrunn og kontekst, inkludert sentrale trekk ved velferdsstatens historiske utvikling. Dette gir et innblikk i hvordan kommunehelsetjenesten, inkludert kommunal demensomsorg, har utviklet seg over tid og formet vår forståelse av både helsepersonells og pårørendes rolle i dette feltet. Deretter presenteres vår teoretiske og metodiske tilnærming, hvor vi forklarer hvordan vi anvender et kjønnskritisk perspektiv, samt hvordan det empiriske materialet er samlet inn og analysert. Funnene deles inn i to hovedkategorier: 1) «En profesjonalisert og kjønnet posisjonering» og 2) «Et kjønnet evalueringskompass». Avslutningsvis oppsummerer vi og reflekterer over kapittelets bidrag inn i pågående debatter om pårørende og helsepersonellens roller i kommunal demensomsorg spesielt, og i helsetjenesten generelt.

Bakgrunn og kontekstualisering

I store deler av den vestlige verden, inkludert Norge, diskuteres det i dag hvordan helse- og omsorgstjenestene best kan organiseres og skaleres når

vi har en situasjon der antall eldre øker samtidig som det blir færre helsepersonell til å ta seg av de som trenger velferdsstatens tjenester, eksempelvis mennesker som lever med demens (NOU 2023: 4; Verdens helseorganisasjon, 2018). Demens er et resultat av ulike sykdommer og skader i hjernen, og er kjent for sin kompleksitet, samt assosiert med sykkelighet, omfattende hjelpebehov og en høy grad av avhengighet av andre i dagliglivets aktiviteter (Strand et al., 2021). Når det gjelder demografiske tall, viser nye beregninger at det er over 100 000 personer i Norge som lever med demens. Ettersom forekomst av demens øker med alderen, forespeiles det i Norge en fordobling av personer med demens frem mot år 2040, noe som vil sette sterkt preg på de kommunale helse- og omsorgstjenestene i årene fremover, med konsekvenser for kapasitet, faglig kompetanse og fysisk utforming, samt samarbeidet mellom helsepersonell, pasienter, pårørende og frivillige (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a; Strand et al., 2021).

Historisk sett har samspillet mellom de som yter helsehjelp og de som mottar denne hjelpen endret seg betydelig. På bakgrunn av omfattende utbygging av den nordiske velferdsstaten, ble det i løpet av 1900-tallet gradvise endringer i rolleforståelser i samfunnet generelt og innad i familiene spesielt. I 1960- og 1970-årene vokste det særlig frem praksiser der ansvaret for syke eldre som hadde behov for hjelp gikk fra å være en familieforpliktelse til å bli en offentlig lovregulert plikt (Christensen & Wærness, 2018). Denne velferdsstatslogikken innebar med andre ord at staten tok ansvar for sine innbyggere. Gjennom satsing på pleie og omsorg i form av utbygging av alders- og sykehjem, skulle man sikre både kvalitativt gode tjenester og et likeverdig tilbud (Jacobsen, 2020). Som en del av tilpasningen til en «aldrende befolkning» har også den helsepolitiske diskursen endret seg markant i beskrivelser av eldre mennesker og deres nærmeste. Tidligere rettet helsepolitiske dokumenter oppmerksomheten mot sårbarhet i alderdommen, men nå legges det stadig større vekt på eldre som aktive medborgere, hvor også iboende ressurser hos både eldre og deres pårørende trekkes frem (Jacobsen, 2020; Tønnessen, 2016). I forlengelsen av denne utviklingen fremheves pårørendes innsats i eldreomsorgen, og særlig innen demensomsorgen. I flere politiske tekster estimeres innsatsen til å være på størrelse med den profesjonelle omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b; Meld. St. 24 (2022–2023)). Den økte involveringen av familier og pårørende som vi ser i dagens offentlige helse- og omsorgstjenestetilbud reflekterer et skifte fra den tradisjonelle velferdsstatstanken. Dette skiftet representerer på mange måter en tilbakevending til tiden før velferdsstatens

fremvekst, hvor ivaretagelse av eldre og syke familiemedlemmer eller slektninger var et ansvar pålagt familien (Herlofson & Daatland, 2016). Med andre ord ser vi en politisk dreining der familiens rolle og praksiser igjen får en særlig sentral betydning i omsorgsarbeidet.

Den økte vektleggingen av selvstendighet blant mottakere av helse- og omsorgstjenesten kan også forstås som en naturlig respons på en stadig mer presset tjeneste. For dem som har kapasitet, ressurser og nettverk til å leve mer selvstendige liv, representerer ikke denne endringen nødvendigvis et problem. Imidlertid er det verdt å nevne at på samme tid som familien både fremmes som en forutsetning og en grunnleggende del av kommunehelsetjenesten, skaper det også noen spesifikke forestillinger om hvordan familien skal eller bør fungere som pårørende (Jacobsen, 2020). I helsepolitiske strategier ser vi en voksende interesse for å forstå pårørende som en mangfoldig gruppe mennesker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a; Meld. St. 24 (2022–2023)). Imidlertid påpeker forskning at det mangler kunnskap om personer med minoritetsetnisk bakgrunn som lever med demens og deres familier (Duran-Kiraç et al., 2022; Sagbakken et al., 2018). Det finnes derfor stadig mer forskning som viser til barrierene disse familiene møter når et familiemedlem får demens, eksempelvis det å ikke ville motta tjenester. Overordnet ser det ut til at kunnskap om kulturelle preferanser kan bidra til mer tilpassede og fleksible omsorgstjenester for de aktuelle familiene (Lillekroken et al., 2021; Sagbakken et al., 2018). I en helsetjeneste under press, der pårørendes selvstendighet ser ut til å være en viktig fordel (Jacobsen, 2020; Tønnessen, 2016), finner vi det derfor interessant å studere kulturelle forestillinger om familier med minoritetsbakgrunn da disse familiene ofte blir beskrevet som svært familieorienterte og omsorgsfulle.

Omsorg – både den som utøves av profesjonelle og den som utøves i familiære situasjoner – kan kulturelt sett forstås som kjønnnet, nærmere bestemt som en feminin/kvinnelig praksis (Regnö, 2013). Det er imidlertid lite utforsket hvilke andre måter kjønn får betydning for profesjonelle praksiser slik de utspiller seg i møter mellom helsepersonell og pårørende med minoritetsbakgrunn innen demensomsorgen. På bakgrunn av dette har vi utformet følgende problemstilling: På hvilke måter er kjønn innnevnt i profesjonelle praksiser slik de utspiller seg i møter mellom helsepersonell og pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn innen kommunal demensomsorg? For å utforske dette stiller vi følgende forskningsspørsmål: 1) Hvordan får kjønn betydning i helsepersonells egen utøvelse av praksis? 2) Hvordan

utspiller kjønn seg i helsepersonells anerkjennelse og/eller marginalisering av bestemte former for pårørendepraksiser?

Teoretisk innramming

I vår utforskning av hvordan kjønn er innvevd i profesjonelle praksiser slik de utspiller seg i møter mellom helsepersonell og pårørende med minoritetsbakgrunn innen kommunal demensomsorg har vi anlagt et kritisk kjønnsperspektiv. Som Haavind (1999) påpeker er kjønn innskrevet i kulturen vi lever i, og kjønn kan derfor forstås som et overordnet kulturelt betydningssystem inn i alle menneskers sosiale og kulturelle sammenhenger. Det betyr at kjønn ikke betraktes som en biologisk forskjell eller at vi primært ser etter hvilke praksiser kvinner eller menn som helsepersonell eller som pårørende har rom for å utøve eller gjøre. Snarere ser vi kjønn som verdier og væremåter som får bestemte betydninger i de aktuelle praksisene vi studerer, hvor ulike verdier og praksiser konnoterer det vi kan se som feminint eller maskulint. Eksempler på dette kan være hvordan omsorg og empati ofte tilskrives feminine verdier, mens autoritet og beslutningsdyktighet gjerne assosieres med maskuline verdier. Et sentralt poeng er at det feminine og maskuline kombineres og utøves på måter som gir anerkjennelse eller eventuelt ikke anerkjennelse/marginaliseres (Butler, 2004) – og det er nettopp disse prosessene vi studerer.

Vårt kritiske kjønnsperspektiv innebærer også å ha blikk for om og hvordan visse forestillinger og praksiser blant helsepersonell og/eller pårørende har forrang over andre (kjønn som hierarki), da dette vil kunne medføre ulikheter og ofte en marginalisering av enkeltindivider samt visse praksiser. Når kjønn ses som praksiser for underordning og dominans, kan en underordnet posisjon relateres til det feminine, mens en dominant posisjon anses som maskulin (Nentwich & Kelan, 2014). Maskulinitet og femininitet kan derfor benyttes som et rammeverk for å forstå forholdet mellom det dominerende og det underordnede. Rammeverket kan også brukes for å få en større forståelse av ikke-stereotype former for femininitet og maskulinitet som både kvinner og menn kan (eller ikke kan) uttrykke, inkarnere og forhandle om i daglig praksis på institusjonelt nivå (Nentwich & Kelan, 2014; Oute et al., 2018). Med andre ord, i et kritisk kjønnsperspektiv har kjønn betydning ut over den biologiske/fysiske kroppen, og kjønn gjør seg gjeldende i alle sosiale situasjoner, og anses slik sett som en forståelsesramme for alle slags fenomener (Haavind, 1999).

Vårt kritiske kjønnsperspektiv innebærer også at vårt analytiske blikk rommer en forståelse av kommunal demensomsorg som et kjønnnet maktfelt med spesifikke, innbakte normer om det feminine og det maskuline. I et kritisk kjønnsperspektiv er det avgjørende å rette blikket mot hvordan kjønn spiller seg ut for å få øye på områder som ellers lett kan forbli i en kjønnsblind sone. Søkelyset rettes således mot hvordan sosialt kjønnede strukturer rammer inn kommunal demensomsorg på bestemte måter og preger møtene mellom pårørende og helsepersonell. En slik tilnærming gir oss muligheten til å belyse hvordan spesifikke kjønnede forståelsesmåter og forestillinger kan bidra til marginalisering innenfor kommunal demensomsorg på andre måter enn de vi kanskje umiddelbart ser for oss. Med andre ord er det sentralt å forstå demensomsorgen som et empirisk kjønnnet felt der et (språklig) samspill mellom det vi kaller maskuline og feminine konnoterte verdier reflekterer underliggende maktforhold som påvirker hvordan væremåter, omsorgsoppgaver og ansvarsfordeling anerkjennes og verdsettes på ulikt vis i kommunal demensomsorg (Haavind, 1999).

Empirisk materiale og metodisk tilnærming

Det empiriske datamaterialet i dette kapittelet er hentet fra Ragnhild J.A. Gulestøs doktorgradsprosjekt, hvor hun undersøkte sosial interaksjon og samhandling mellom pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn og helsepersonell i kommunal demensomsorg i bred forstand (Gulestø, 2023). Doktorgradsstudien inkluderte 32 deltagere: ni pårørende, ti ansatte i hjemmesykepleien og tretten ansatte i demensteam i Oslo og omegn. Det empiriske materialet for dette kapittelet består av 19 semistrukturerte intervjuer (16 individuelle intervjuer, 3 gruppeintervjuer) med 23 helsepersonell ansatt i demensteam eller i hjemmetjenesten.

Kriteriene for deltakelse i doktorgradsstudiet var brede. Inklusjonskriteriene for helsepersonell var: a) ansatt i demensteam eller hjemmetjeneste, uavhengig av utdanning, og b) erfaring med å tilby helse- og omsorgstjenester til personer med demens fra minoritetsetnisk bakgrunn og deres familier. Deltakerne fra hjemmetjenesten representerte to avdelinger i to forskjellige kommuner utenfor Oslo, hvorav ni var kvinner og én var mann. Seks var autoriserte sykepleiere, og fire var hjelpepleiere/helsefagarbeidere. Deltakerne fra demensteamene representerte ni demensteam i forskjellige geografiske distrikter i Oslo og omkringliggende kommuner. Alle ansatte fra demensteamene var kvinner med ulik profesjonell

bakgrunn: syv var autoriserte sykepleiere, fem var ergoterapeuter og én var hjelpepleier. Deres erfaring i demensteamene varierte fra noen uker til ti år. Alle intervjuene ble gjennomført og transkribert av Gulestø. Alle identifiserbare data om deltakerne i studien er anonymisert, og alle navn som oppgis i forbindelse med sitater er pseudonymer.

I analysen som presenteres i dette bokkapittelet har vi brukt en induktiv og en deduktiv tilnærming i flere analytiske runder (Patton, 2014). Det vil si at vi først gjorde en «naiv lesning» der vi så etter typiske kjennetegn ved det empiriske materialet. I den andre analyserunden så vi spesifikt etter situasjoner der anerkjennelse eller mangel på sådan var i spill. I den siste runden med analyser gikk vi inn med en mer deduktiv inspirert tilnærming. Det vil si at vi spesifikt så på hvordan de utvalgte praksiseksemplene ble anerkjent eller ikke (marginalisert), samt hvordan dette kunne forstås i lys av en kritisk kjønnsteori. Vårt hovedfokus i analysen er å vise hvordan kjønn er innvevd og kommer til uttrykk gjennom beskrivelser fra helsepersonell i kommunal demensomsorg. I dette ligger en utforskning av hvordan ulike kjønnede posisjoneringer konstrueres blant aktører i kommunal demensomsorg. Vi ser både på hvordan dette utspiller seg i helsepersonells utøvelse av egen praksis og hvordan helsepersonell anerkjenner og/eller marginaliserer noen former for pårørendepraksiser. Ved å bruke kjønnsperspektiv som en analytisk «brekkstang» ser vi imidlertid hvordan kjønn gjør seg gjeldende i lys av ulike posisjoneringer innenfor de strukturelle rammene som omringer kommunal demensomsorg som felt. Posisjonering må her ikke forstås som bestemte eller statiske «plasseringer» på bakgrunn av eksempelvis profesjonell ekspertise, men derimot som dynamiske bevegelser innad i det fellesskapet som kommunal demensomsorgen representerer. Ifølge Gullestad (1985, s. 138), handler sosiale posisjoner i stor grad om en konformitet til de felles normer som eksisterer innad i fellesskapet, hvor noen tilpasser seg reglene på en mer fullstendig og vellykket måte enn andre. Posisjonering handler derfor om våre bedømmelser og evalueringer av andre mennesker, og ikke minst hvordan vi aktivt arbeider for å oppfylle de plikter som knyttes til våre roller.

Vi vil i det følgende presentere våre funn der vi viser på hvilke måter kjønn er innvevd i profesjonelle praksiser slik de utspiller seg i møter mellom helsepersonell og pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn innen kommunal demensomsorg. Funnene presenteres som to hovedtema: 1) «En profesjonalisert og kjønnnet posisjonering» og 2) «Et kjønnnet evalueringskompass».

En profesjonalisert og kjønnset posisjonering

I våre analyser synliggjøres en diskrepans i helsepersonellens praksiser i samhandlingen med pårørende innen kommunal demensomsorg. På den ene siden forventes det at omsorgsarbeidet skal utføres i tråd med yrkets kjerneverdier, men på den andre siden blir omsorgsarbeidet i økende grad styrt indirekte gjennom resultatmålinger og økonomiske kriterier (Engebretsen & Heggen, 2012). Et interessant aspekt her er hvordan kjønn, som feminine og maskuline konnoterte verdier, kommer til uttrykk i måten omsorgsarbeidet italesettes og således konstruerer visse kjønnede posisjoneringer. Eksempelvis er omsorg og empati to verdimesige aspekter som er plassert sentralt i demensomsorgen. Ved første øyekast er helsepersonellens beskrivelser i tråd med denne forståelsen, der deres oppmerksomhet mot pårørendes vanskelige situasjon er særlig fremtredende. Gitt tradisjonelle definisjoner av omsorg, hvor omsorg ofte har blitt betraktet som en iboende egenskap knyttet til kvinner, kan helsepersonellens profesjonelle praksis således anses som en feminin konnotert omsorgspraksis og posisjonering (Regnø, 2013). Demenskoordinator Helene gir her et eksempel på en lyttende og støttende tilnærming for å avdekke hva som oppleves som utfordrende for pårørende:

[Vi] diskuterer hverdagen, hvordan ting fungerer, og om vi skal sette i gang noen tiltak. Er det noe som har blitt vanskelig i det siste som de vil snakke om? Kanskje de har noen spørsmål om sykdommen. Det kan være alt mulig rart. (Helene, demenskoordinator og sykepleier)

Sitatet eksemplifiserer et gjennomgående trekk i intervjuene med helsepersonell, spesielt blant dem som jobber i demensteam. Det kan tolkes som et uttrykk for en omsorgsform assosiert med en intuitiv og empatisk «moderskikkelse» som har evnen til å beskytte og ivareta sårbare mennesker (Oute et al., 2020). Oute et al. (2020) beskriver en slik posisjonering som en «hegemon» – en hegemonisk moderskikkelse som ofte forbindes med en trygg og omsorgsfull favn. Som demenskoordinator Anne illustrerer, er denne dynamikken også tydelig i vårt empiriske materiale:

Også er det jo det å, på en måte, anerkjenne og bekrefte det at de [pårørende] står i en stor utfordring, [...] at vi ser pårørende da. At, hvis de ringer og er fortvila og slitne, så [sier vi] «ja, men nå tar vi en prat, vi kommer!». Og da har vi kort responstid. Da er det ikke sånn «ja, jeg ser jeg har tid om to uker» – da kommer vi [med en gang]! (Anne, demenskoordinator og sykepleier)

Sitatene til demenskoordinatorne Helene og Anne kan på mange måter knyttes til en omsorgsfull tilnærming der man arbeider for å utvikle gode omsorgsrelasjoner basert på tillit, empati og trygghet (McCormack & McCance, 2006). Går vi imidlertid dypere inn i materialet blir det også tydelig hvordan den profesjonelle praksisen er kjønnnet ved å trekke både på det som kan forstås som tradisjonelle feminine verdier og væremåter, slik som omsorg og empati, samtidig som den også innlemmer mer tradisjonelle maskuline verdier, slik som handlekraft, effektivitet og det å «være på» (aktiv) (Lorentzen, 2006). Samspillet mellom de feminine og maskuline dimensjonene illustrerer dynamikker som kan relateres til uuttalte, men allikevel etablerte, normer, regler og antakelser innad i det sosiale fellesskapet som kommunal demensomsorg representerer (Bourdieu, 1980/1990; Wharton, 2005). Demenskoordinator Berits utsagn illustrerer strategier der det aktive, produktive og handlekraftige vektlegges, og således får forrang: «Det handler både om å informere; 'Søknadsskjema må skrives sånn, og det skal leveres der', og 'Du gjør sånn', og 'Du bør ta kontakt med den personen'» (Berit, demenskoordinator og ergoterapeut).

Sitatet synliggjør hvordan maskuline konnoterte verdier, altså en mer aktiv posisjonering blant helsepersonellet, fremmer deres evne til å handle i samsvar med de strukturelle rammene som kommunal demensomsorg representerer. Den profesjonelle praksisen bærer preg av evnen til å gi beskjeder og instruksjoner, og særlig det å formidle informasjon og gjøre aktuelle vurderinger. Det handler med andre ord om å få pårørende inn i systemet og hjelpe dem med å forstå og se situasjonen slik den er. Et interessant aspekt her er hvordan helsepersonellet gir pårørende mulighet til å øke sin forståelse, og ikke minst muligheten til å kunne manøvrere systemet på en tilfredsstillende måte.

Det er derfor det er bra at vi kommer inn først, for [...] vi bygger på en måte trygge rammer, sånn at når situasjonen har blitt verre, at de vet at vi fortsatt er der og at det vi foreslår for dem er viktig, vi ser det som viktig [...]. (Adana, demenskoordinator og sykepleier)

Å bidra til at pårørende opparbeider seg tilstrekkelig kunnskap til å håndtere situasjonen de står i, kan relateres til en form for praksis som har til hensikt å utjevne maktfordelingen mellom velferdsstatens brukere og myndighetene (Juritzen et al., 2012). Det kan imidlertid også tolkes som en form for «opplæring» av pårørende, der helsepersonellet hjelper pårørende fra «manglende kunnskap» mot en mer styrket posisjon.

Slik sett blir helsepersonellet en budbringer og overfører av det som kan betegnes som maskulint konnoterte koder, som handlekraft, besluttsomhet og evnen til å navigere i dagens helsetjenester – altså nødvendige egenskaper for å fylle rollen som pårørende til personer med demens i et system under kontinuerlig press. De trange rammene som helsepersonellet må forholde seg til og utøve tjenestene innenfor, presser dermed frem visse dynamikker der aktivitet og passivitet gjør seg gjeldende, og som videre kan ses som en dynamikk mellom det feminine og det maskuline. For eksempel forteller demenskoordinator og sykepleier Ruth at basert på manglende kapasitet og ressurser må de «velge de kampene som er viktige». I lys av dette finner vi profesjonelle omsorgspraksiser med assosiasjoner knyttet til autoritet, der en mer autoritær/bestemt tilnærming handler om at helsepersonellet ser noe de pårørende ikke ser. I slike settinger kan det diskuteres om den profesjonelle praksisen også innehar aspekter hvor det forventes at dørene skal åpnes for faglig «inspeksjon» og påfølgende rådgivning fra helsepersonellet. Demenskoordinator Anne illustrerer en bestemt og nokså frempå tilnærming som anses som nødvendig når pårørende ikke forstår sitt eget beste.

[Vi] er den som setter litt grenser og som tar noen avgjørelser. [Noen ganger når] vi ser at pårørende er helt totalt utslitte og det her egentlig ikke går lenger, så har vi faktisk vært de som har sagt at «vet du hva, nå er det vi som bestemmer – mannen din må på sykehjem, og det bestemmer vi [...]» (Anne, demenskoordinator og sykepleier)

I forlengelsen av disse eksemplene kan det også stilles spørsmål ved om den profesjonelle praksisen inneholder forventninger til pårørende som skal motta tjenester og tiltak uten særlig motstand, eller om det er andre væremåter eller praksiser blant pårørende som også anerkjennes i møtet mellom helsepersonell og pårørende.

Et kjønnnet evalueringskompass

Å utforske hvordan kjønnede koder og posisjoneringer kommer til uttrykk i de profesjonelle omsorgspraksisene gir oss kun et glimt av kompleksiteten som eksisterer i kommunal demensomsorg. Sosiale posisjoneringer står alltid i relasjon til hverandre (Bourdieu, 1977/1995), og for å utvide perspektivet ytterligere vil vi nå se nærmere på hvordan helsepersonellens beskrivelser av pårørende gir innsikt i hvordan pårørende posisjoneres

som både aktive (stereotypt maskulint konnotert) og passive (stereotypt feminint konnotert) aktører i dette feltet.

Våre analyser viser at samspillet mellom helsepersonell og pårørende preges av mangfoldighet og ulike væremåter. Det som imidlertid skiller seg ut, er hvordan bestemte kjønnede verdier skaper en tydelighet i hvilke praksiser og væremåter som anerkjennes og hvilke som blir mindre verdsatt. I den norske velferdsstatens ambisjoner står et sterkt ideal om et liberalt, inkluderende samfunn med like muligheter til deltakelse for alle. Selv om det kan sies at den norske helse- og omsorgstjenesten har en tydelig forankring i idealet om likeverd, der ideen om at alle personer skal motta et tjenestetilbud av god kvalitet, uavhengig av etnisitet, kultur, sosioøkonomi og kjønn (Meld. St. 15 (2017–2018); Meld. St. 15 (2022–2023)), er det imidlertid mange som vil hevde at velferdsstatens ambisjoner bør anses som et idealistisk prosjekt uten helstøpte røtter i dagens virkelighet (Engebretsen & Heggen, 2012; Jacobsen, 2020). Særlig interessant er det hvordan helsepersonellet språklig former visse forventninger til hva som skal skje i møtene mellom helsepersonell og pårørende – helsefagarbeider Chand illustrerer dette med å påpeke hva som er «god» pårørendepraksis, samt hva som *ikke* bør skje.

Noen er veldig flinke, de hører på oss. Men noen styrer oss på en måte. «Du må gjøre det» og «du må komme da» [...]. De blander seg inn, ikke sant, inn i hvordan ting og tang skal gjøres. (Chand, helsefagarbeider i hjemmesykepleien)

Sitatet illustrerer hvordan pårørende plasseres inn i en bestemt og relativt begrenset innramming, hvor en mer tilbakeholden og passiv væremåte ofte evalueres som mest akseptabel. Et viktig poeng her er at slik evaluering først finner sted når helsepersonellet anser det som nødvendig at pårørende skal motta hjelp og dermed bli en del av det fellesskapet som kommunal demensomsorg representerer. Det er altså først når pårørende er «innenfor» at det begynner å bli stilt krav til pårørende og deres væremåter. Normative forventninger til hva som regnes som «passende» atferd i helsevesenet, der ydmykhet ofte verdsettes høyere enn det å være kravstor, er imidlertid ingen ny oppdagelse (Garneau et al., 2019; Tønnessen, 2016). Det som er interessant, og som helsefagarbeider Dahab illustrerer i følgende sitat, er hvordan kjønnede dynamikker mellom feminine og maskuline koder konstruerer bestemte fordelinger og forståelser av omsorgsoppgavene, og hvordan dette skaper ulike former for posisjoneringer.

[Jeg] forklarer at vi er helsepersonell, så vi tar vare på moren din når vi er her. [...] Hvis jeg føler at det blir for mange som kommer og plager meg sånn at jeg ikke får utført jobben, så sier jeg at hvis dere oppfører dere på den måten så kan dere få lov til å ta over stellet [...]. (Dahab, helsefagarbeider i hjemmesykepleien)

Av sitatet fremgår det at det ikke er plass til to «moderlige» figurer. Når familien vurderes å ha behov for hjelp, er det helsepersonellet som gjennom sin posisjonering legitimt hevder sin rett til «hegemoni». Det er dermed helsepersonell som definerer hvem som skal utføre omsorgsarbeidet og hvordan. Slik sett opphører på mange måter velferdsstatens prosjekt om aktørmangfold og samarbeid basert på likeverdig partnerskap (Simonsson et al., 2023). Dynamikken fremhever istedenfor en kjønnnet fordeling av makt, der helsepersonellet dominerer gjennom en omsorgsrolle som pårørende forventes å tilpasse seg. Pårørende skal med andre ord ikke blande seg inn i det som anses som god omsorgspraksis. I forlengelse av dette er det særlig to væremåter/praksiser som fremheves, og som står tydelig i motsetning til hverandre; pårørende som forstår hvordan systemet og tjenesten er organisert, og pårørende som mangler slik forståelse. Både Lise og Dahab eksemplifiserer dette godt:

De har forståelse når vi forklarer at «hos oss så er det sånn at vi hjelper med ting som vedkommende ikke kan gjøre selv, og vi gjør ikke ting som vedkommende selv klarer». Jeg har aldri opplevd at noen synes det er rart [...]. Med pårørende har det vært veldig greit for de har forståelse. (Lise, sykepleier i hjemmesykepleien)

[Noen] pårørende har lite forståelse. Jeg tror de blander sykehjem og hjemmesykepleien. Altså, de tror hjemmesykepleien er en slags overvåkning for personen det gjelder og at vi skal hjelpe til med alt [...]. Vi prøver å forklare hva som er nødvendig helsehjelp, hva hjemmehjelp er, hva sykehjem er. (Dahab, helsefagarbeider i hjemmetjenesten)

Sitatene illustrerer at pårørende som har kunnskap om systemet og forstår helsepersonellens rolle, og dermed trekker seg tilbake, blir anerkjent og verdsatt. Samtidig er det ikke alltid kamp om roller; der helsepersonellet ser på pårørende som kapable til å utføre «jobben» selv, er det handlekraft som fremstår som ønsket, ikke tilbakeholdenhet. Her blir særlig pårørende som forstår utfordringene knyttet til tidspress og ressursmangel i helsevesenet løftet frem. Eksempelvis er det å komme til et avtalt tidspunkt og deretter få beskjed om at stellet er gjennomført, frokosten er

servert eller medisiner er gitt, beskrevet som en lettelse fordi det sparer tid. Som Chand illustrerer, omtales det også som en betydelig hjelp når personen med demens bor sammen med flere familiemedlemmer, for eksempel i en generasjonsbolig, der pårørende i stor grad tar del i omsorgen (på den riktige måten) og dermed letter arbeidsbyrden for de ansatte i hjemmesykepleien.

De utenlandske, de bor sammen med familien [...], og da er det litt lettere. Enten de bor oppe eller nede, ikke sant. Da er det sånn at vi slipper å ringe, så vi kan bare si til dem «nå mangler det brød», eller gi sånne beskjeder. (Chand, helsefagarbeider i hjemmesykepleien)

Som sitatet illustrerer, har pårørende ofte en sentral rolle i å holde «maskineriet» i gang. Pårørende evalueres slik sett i henhold til om de kan brukes i en hektisk arbeidshverdag, hvor de helst både skal fungere som informasjonsdistributører, tilretteleggere og de som «ordner opp». Dette kan også beskrives som stereotyp maskulint konnotert – væremåter preget av styrke og handlekraft (Lorentzen, 2006) – altså verdier som i denne sammenhengen blir sett på som positive. Det er likevel viktig å påpeke at denne handlekraften må utøves på en bestemt måte for å bli anerkjent. Selv om den aktive og selvstendige pårørende er et ønsket ideal, betyr ikke dette at aktivitet alltid vurderes positivt. Pårørende som for eksempel er «på hugget» i form av å stille tydelige krav eller uttrykke spesifikke ønsker, møter ofte mindre anerkjennelse. Denne dynamikken blir enda tydeligere når helsepersonellet ikke ser denne typen pårørendeatferd som knyttet spesielt til pårørende med minoritetsbakgrunn. Mange av helsepersonellet så «kravstore» pårørende som en generell utfordring som gjelder alle de møter, noe Berit illustrerer i følgende sitat:

Det er en stor bredde, sånn fra å ikke ville ha noen ting til å kreve det meste som er mulig, eller umulig. Ikke sant, at alt skal være tipp topp [...]. Jeg tror det er like store forskjeller hos alle, for du finner hele det spekteret blant de norske også. (Berit, demenskoordinator og ergoterapeut)

Ved første øyekast kan det synes å dreie seg om velvilje eller mangel på sådan. Fra et kjønnteoretisk perspektiv kan det imidlertid tolkes som en iscenesettelse av maskulint og feminint kodete verdier, som skaper en spenning i fellesskapet der noen pårørende får forrang fremfor andre.

Anerkjent eller marginalisert? Kjønn og makt i kommunal demensomsorg

I dette kapittelet har vi sett på hvordan kjønn har betydning for helsepersonellens utøvelse av egen praksis og for deres evaluering av pårørende som «flinke» eller «vanskelige» ut fra pårørendes måte å involvere seg i omsorgen som tilbys i kommunal demensomsorg. Videre diskuterer vi også hvordan dynamikken av posisjoneringer blant både helsepersonell og pårørende justeres ut fra strukturelle forhold innenfor kommunale helse-tjenester generelt, og demensomsorgen spesielt. Deler av utvalget for vår studie har vært pårørende med minoritetsbakgrunn. Selv om dette ikke er et analytisk fokus i bokkapittelet, er det interessant å dvele litt ved dette poenget. Vi antar at våre funn om helsepersonellens kjønnete praksiser ville vært gjeldende for både pårørende med majoritets- og minoritetsbakgrunn. Samtidig vet vi at pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn gjerne blir sett på som spesielt omsorgsfulle. Funnene våre har derimot vist hvordan deres pårørendepraktiser også konnoterer både maskuline og feminine verdier. På denne måten fremgår det nettopp hvordan betydningen av kjønn ikke er et enten-eller, men mer et både-og.

Hvis vi vender tilbake til velferdsstatens ambisjoner, der likeverd og rettferdighet plasseres høyt (Meld. St. 15 (2017–2018); Meld. St. 15 (2022–2023)), er våre analyser i korrespondanse med betraktningen om at dette idealet ofte forblir uoppfylt i praksis (Jacobsen, 2020; Tønnessen, 2016). Et poeng vi har hatt blick for er hvordan visse kjønnete forestillinger og praksiser har forrang over andre, og vi har gjennom våre analyser illustrert dynamikken mellom feminine og maskuline konnoterte praksiser som finner sted. Her viser vi hvordan kjønnete praksiser blant helsepersonell kan føre til en skjevhet i måten pårørende blir møtt og verdsatt på, for eksempel hvordan omsorg iblant blir overskygget av behovet for effektivitet og kontroll. I sum peker våre funn på kompleksiteten av samhandling i kommunal demensomsorg. Det er verdt å stille spørsmål ved i hvilken grad pårørendes bidrag virkelig er ønsket og anerkjent når de posisjoneres inn i dette omsorgsfelleskapet som kommunal demensomsorg kan sies å være. Vi undrer oss også over om pårørende som viser initiativ i en felles omsorgspraksis blir verdsatt, eller om de i stedet blir oppfattet som «for kravstore» når de utfordrer de etablerte rollene og ønsker å delta i de tradisjonelle omsorgspraksisene sammen med de profesjonelle. Spørsmålet blir da om pårørendes aktive omsorgspraksiser forventes å foregå utenfor

helsetjenestens formelle rammer. Dette reiser viktige spørsmål om hvilke kjønnede verdier som prioriteres i omsorgspraksisene, og hvordan disse verdiene henholdsvis verdsettes og/eller marginaliseres. Kapittelet er slik sett et bidrag inn i debatten knyttet til ulikhet i tjenestetilbud og omsorg for pårørende til personer med demens, hvor både marginaliserings- og verdsetting/anerkjennelsesprosesser i høy grad finner sted, men allikevel på måter som ikke alltid er så tydelige for oss.

Forfatterbiografier

Ragnhild J.A. Gulestø er sykepleier og førsteamanuensis ved VID vitenskapelige høgskole. Gulestøs forskningsinteresser er knyttet til aldring og helse, med særlig vekt på kritiske perspektiver og tilnærminger. Forskningen setter blant annet søkelys på eldreomsorg, der både den eldre selv, familien, helsearbeiderne og helsetjenestene rundt står sentralt, og utfordrer hvordan organisatoriske og sosiale strukturer påvirker relasjonene som utspiller seg i feltet.

Daniela Lillekroken er førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid ved OsloMet – storbyuniversitetet. Lillekroken har bred klinisk erfaring og forskningsbakgrunn innen demensomsorg. Hennes faglige interesseområder inkluderer pasientomsorg, pårørendestøtte og utvikling av helsefremmende tiltak for personer med demens.

Tone Dahl-Michelsen er professor i helse og rehabilitering ved VID vitenskapelige høgskole og ved OsloMet – storbyuniversitetet. Dahl-Michelsen leder forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokusert på kjønn, kunnskap, etikk og behandlingserfaringer i profesjonell praksis.

Referanser

- Bourdieu, P. (1995). *Outline of a theory of practice* (R. Nice, Overs.). Cambridge University Press. (Opprinnelig utgitt 1977)
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice* (R. Nice, Overs.). Polity Press. (Opprinnelig utgitt 1980)
- Butler, J. (2004). Performative acts and gender constitutions. An essay in phenomenology and feminist theory. I H. Bial (Red.), *The performance studies reader* (s. 154–166). Routledge.
- Christensen, K. & Wærness, K. (2018). Long-term care services in Norway: A historical sociological perspective. I K. Christensen & D. Pilling (Red.), *The Routledge handbook of social care work around the world* (s. 15–28). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315612805-2>

- Duran-Kiraç, G., Uysal-Bozkir, Ö., Uittenbroek, R., van Hout, H. & Broese van Groenou, M. I. (2022). Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: A scoping review of European literature. *Dementia*, 21(2), 677–700. <https://doi.org/10.1177/14713012211055307>
- Engebretsen, E. & Heggen, K. (2012). Makt på nye måter. I E. Engebretsen & K. Heggen (Red.), *Makt på nye måter* (s. 13–18). Universitetsforlaget.
- Garneau, A. B., Browne, A. J. & Varcoe, C. (2019). Understanding competing discourses as a basis for promoting equity in primary health care. *BMC Health Services Research*, 19(1), 764–711. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4602-3>
- Gulestø, R. (2023). *Social interactions in municipal healthcare. A qualitative study exploring the perceptions of family caregivers from minority ethnic backgrounds and healthcare personnel employed in dementia teams and home-based care* [Doktorgradsavhandling]. OsloMet – storbyuniversitetet.
- Gullestad, M. (1985). *Livsstil og likhet. Om nærmiljø i byer*. Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020a). *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020b). *Pårørendestrategi 2021–2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Herlofson, K. & Daatland, S. O. (2016). *Forskning om familiegenerasjoner. En kunnskapsstatus*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5100>
- Haavind, H. (1999). Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnete betydninger. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 155–219). Gyldendal Norsk Forlag.
- Jacobsen, F. F. (2020). The imaginaries of home making and home care in public policies. I B. Pasveer, O. Synnes & I. Moser (Red.), *Ways of home making in care for later life* (s. 85–108). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0406-8>
- Juritzen, T., Engebretsen, E. & Heggen, K. (2012). Myndiggjøringens forførende makt. I E. Engebretsen & K. Heggen (Red.), *Makt på nye måter* (s. 122–137). Universitetsforlaget.
- Lillekroken, D., Halvorsrud, L., Gulestø, R. & Bjørge, H. (2021). Family caregivers' experiences of providing care for family members from minority ethnic groups living with dementia: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(9–10), 1625–1641. <https://doi.org/10.1111/jocn.16127>
- Lorentzen, J. (2006). Forskning på menn og maskuliniteter. I J. Lorentzen & W. Mühleisen (Red.), *Kjønnsforskning. En grunnbok* (s. 121–136). Universitetsforlaget.
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- Meld. St. 15 (2017–2018). *Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 24 (2022–2023). *Fellesskap og meistring – bu trygt heime*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20222023/id2984417/>
- Nentwich, J. C. & Kelan, E. K. (2014). Towards a topology of 'doing gender': An analysis of empirical research and its challenges. *Gender, Work and Organization*, 21(2), 121–134. <https://doi.org/10.1111/gwao.12025>
- NOU 2023: 4. (2023). *Tid for handling – personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Oute, J., Tondora, J. & Glasdam, S. (2018). 'Men just drink more than women. Women have friends to talk to' – gendered understandings of depression among healthcare professionals and their implications. *Nursing Inquiry*, 25(3). <https://doi.org/10.1111/nin.12241>

- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice* (4. utg.). Sage Publications.
- Regnø, K. (2013). *Det osynliggjorda ledarskapet: Kvinnliga chefer i majoritet* [Doktorgradsavhandling, KTH Royal Institute of Technology]. DiVA. <https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:kth:diva-134379>
- Sagbakken, M., Spilker, R. S. & Nielsen, R. T. (2018). Dementia and immigrant groups: A qualitative study of challenges related to identifying, assessing, and diagnosing dementia. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3720-7>
- Simonsson, S. F., Moe, A. & Marthinsen, E. (2023). Samskaping av velferdstjenester – en hegemonisk idé med tvetydig praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 26(1), 1–14. <https://doi.org/10.18261/tfv.26.1.2>
- Strand, B. H., Vollrath, M. E. M. T. & Skirbekk, V. F. (2021). *Demens*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Tønnessen, S. (2016). Pårørende: Usynlige bærebjelker i velferdsstaten. I H. Vike, J. Debesay & H. Haukelien (Red.), *Tilbakeblikk på velferdsstaten. Politikk, styring og tjenester* (s. 76–101). Gyldendal Akademisk.
- Verdens helseorganisasjon. (2018). *Towards a dementia plan: A WHO guide*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514132>
- Wharton, A. S. (2005). *The sociology of gender – an introduction to theory and research*. Blackwell Publishing.

KAPITTEL 9

Kjønn og helse på den politiske dagsorden

Marte Feiring, OsloMet – storbyuniversitet
Anne Marit Mengshoel, Universitetet i Oslo

Abstract: This chapter explores how knowledge, gender and health are articulated in two policy documents about women's health from the Sundby Committee (SC) and the Meyer Committee (MC). Such expert reports influence how women's health is understood in society and the design of healthcare policies and practices. The ways knowledge, gender and health are described in the documents sanctions specific views on gender and health. We examined the content of the two documents, what is emphasized and what is omitted. A practice-oriented, comparative, cultural analysis was conducted. The analysis displayed: First, *documents as political tools*, where the mandates and committee compositions differed. The SC had a broad mandate about health, working life and welfare, and the committee was headed by a socio-medical expert on gender and health issues, while the MC's mandate concentrated on health, disease and care throughout the course of a woman's life, and the work was chaired by an economist and expert in management, strategic changes and innovations. Second, with respect to *documents as positioned texts*, the SC included both a medical and a sociocultural perspective and approached women's health broadly, while MC applied a combined biological and social lens on women's health and a biopsychosocial framework. Third, regarding *documents as issues*, the differences in committee members, mandates, perspectives and approaches led to diverse recommendations, priorities, and policy measures. We conclude that there are contours of a more disease-oriented policy agenda on women's health in the coming years at the expense of a cultural understanding of gender and health.

Keywords: document analysis, gender, health, knowledge, sociocultural perspectives

Innledning

I dette kapitlet utforsker vi to offentlige utredninger om kvinnehelse i Norge (NOU 1999: 13; NOU 2023: 5). NOU-ene danner grunnlaget for regjeringenes kvinnehelsepolitikk i det aktuelle tidsrommet. Slike ekspertutredninger har betydning for hvordan kvinners helse blir forstått i samfunnet, samt for utformingen av helsepolitikk og helsepraksiser. Vi argumenterer for at måten kunnskap, kjønn og helse er artikulert i dokumentene gir *autoritet* til et gitt syn på kjønn og helse i samfunnet. Videre undersøkes saksinnholdet i de to dokumentene samt hva som framheves og hva som utelates i politikkkutformingen på kvinnehelsefeltet.

Vi sammenligner hvordan kunnskap om kjønn og helse i Norge er beskrevet og forstått på slutten av 1990-tallet og i begynnelsen av 2020-åra ved å undersøke hvordan kjønn og helse tematiseres i mandatene til de to kvinnehelseutvalgene, hvilken ekspertise som ble vurdert som relevant, hvilke forståelser av kjønn og helse som ble lagt til grunn for og utledet i de to utredningene, samt hvilke politiske prioriteringer foreslås eller nedtones av de to utvalgene. Vi analyser dette i lys av medisinske, sosiale og kulturelle forhold og undersøker dermed hvilken betydning kjønn kan ha for politikkkutformingen på helsefeltet. I vår forskning er vi begge opptatt av kvinnehelse, blant annet ved kroniske tilstander, lidelser med lav status og innen rehabiliteringsfeltet. Studiens dokumentanalyse er inspirert av konstruktivistiske og kritiske perspektiver på kunnskap, kjønn og helse.

Begrepsforståelser

Vi vil her utlede noen sentrale begrep som er vektlagt i analysen av de to dokumentene. Det første er kunnskapsbegrepet. I forskningslitteraturen har det lenge vært operert med et skille mellom teoretisk og praktisk kunnskap (Gilje, 2017; Grimen, 2008). Teoretisk kunnskap kan litt forenklet forstås som abstrakt, generell og ikke knyttet til enkeltperson og kontekst. Praktisk kunnskap fortolkes som ferdigheter og moralske vurderinger uløselig knyttet til person og situasjon, og omfatter slik sett hverdagsforståelser og lekkunnskap.

En dominerende kunnskapsforståelse innen medisin og helsefag i dag er *evidence based medicine* (EBM), omtalt på norsk som evidensbasert medisin eller kunnskapsbasert praksis (KBP) og definert som «integrasjon av beste tilgjengelige forskningsevidens med klinisk ekspertise og pasientverdier»

(Engebretsen & Bondevik, 2024). Forskningsevvidens, med metasynteser av kliniske kontrollerte forsøk på toppen av det såkalte kunnskapshierarkiet, representerer den teoretiske kunnskapen, mens klinisk ekspertise og pasientverdier ses som praksiskunnskap. KBP ble i Norge institusjonalisert i 2004 med etableringen av Kunnskapssenteret for helsetjenesten. I dette kapittelet spør vi hvilken posisjon denne kunnskapsforståelsen har fått i de to utredningene. Vi vil hovedsakelig bruke forkortelsen EBM, evidensbasert medisin, da det begrepet er ansett som mer presist og åpner opp for et bredere kunnskapsbegrep enn KBP (Bondevik & Engebretsen, 2018; Gjersvik, 2019).

Kjønn er et annet mangetydig begrep. Nielsen (2017) skiller mellom tre forståelser: For det første kan kjønn referere til et kategorisk skille mellom kvinner og menn med utgangspunkt i biologiske forskjeller, det vil si *sex* som biologisk kjønn. For det andre brukes kjønn (*gender*) om de sosiale dimensjonene knyttet til kjønnete praksiser, som blant annet omhandler forskjeller i fordelinger av makt og goder mellom kvinner og menn som ulike sosiale grupper. Eksempler på dette er blant annet fordeling av sosiale posisjoner, kapital eller lønnsmidler i et samfunn. En tredje betydning av kjønn refererer til kulturelle diskurser og sosiokulturelle forståelser som for eksempel at kvinner kan betraktes som underlegne, eller at kvinnesykdommer behandles som mindre interessante innen medisinen (Nielsen, 2017; Nielsen & Malterud, 2019). Malterud argumenterer for nødvendigheten av å forstå kjønn som noe som skapes gjennom identitet, kultur og strukturelle betingelser. Vi er interessert i hvordan kjønn er forstått i de to dokumentene.

Et tredje mangetydig begrepspar er helse og sykdom. Den britiske helse-sosiologen Mildred Blaxter (2010) skiller sykdom i tre kategorier: objektivt definert patologi (*disease*), subjektivt erfart svekket helse (*illness*) og sosiale roller og normer for hva som er akseptert sykkelighet i samfunnet (*sickness*). Helse kan forstås som fravær av *disease*, eller helse kan være til stede til tross for sykdom og skade og i en sosiokulturell kontekst forstås som muligheter for å leve et verdig liv. Blaxter (2010) problematiserer vår samtids skiftende fortolkninger av helse og sykdom med formuleringen «the changing of boundaries». Hun peker på skiftende grenseoppganger mellom helse og sykdom, mellom objektiv og subjektiv sykdom, mellom opplevelsen av å være syk eller frisk samt skillet mellom behandling og egenomsorg. Dette hjelper oss til å forstå hvordan helse og sykdom er artikulert i de to dokumenttekstene.

Vi ønsker med denne begrepsgjennomgangen å understreke at kunnskap, kjønn og helse kan analyseres som sosialt konstruerte kulturelle fenomener som endrer seg over tid og som lekfolk, politikere, forskere og helsepersonell forstår og anvender på forskjellige måter. Meninger, verdier og væremåter er noe som skapes og gjenskapes av aktører i ulike posisjoner i en samfunnsmessig kontekst (Grimen & Ingstad, 2006; Leseth & Tellmann, 2014).

Vårt forskningsspørsmål er: Hvordan er kunnskap om kjønn og helse artikulert i de to politiske dokumentene? Med bruk av ordet «artikulere» vil vi framheve hvordan dokumentene beskriver kunnskap om kjønn og helse i ord og innhold, samtidig som vi analyserer hva tekstene gjør gjennom former for komposisjon, dekomposisjon og rekomposisjon («Articulation», u.å.).

Metodologi

Datamateriale

I denne studien analyserer vi to norske offentlige politiske utredninger: NOU 1999: 13 *Kvinnens helse i Norge* (Sundby-utvalget) og NOU 2023: 5 *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse* (Meyer-utvalget). Dette er de to eneste offentlige politiske utredningene i vårt land som har hatt kvinnehelse som sitt hovedtema.

Dokumentanalyse

I analysen av dokumentene er vi inspirert av Asdal og Reinertsens (2020) praksisorienterte metode hvor de er opptatt av å analysere dokumenter gjennom ulike tilnærminger. Vi har brukt følgende tre tilnærminger:

- a) *Dokumentverktøy*, som handler om å betrakte en tekst som en type redskap med hensikt å oppnå noe, skape, realisere eller etablere noe – som for eksempel politiske virkemiddel. Det handler også om hvilke posisjoner som gis autoritet ved oppnevning av utvalgsmedlemmer.
- b) *Dokumenttekster*, som handler om å rette blikket mot teksten. Her betraktes selve tekstene som praksis. Det betyr at dokumentet gjør noe og representerer noe, for eksempel en spesifikk sjanger, stil eller perspektiv.

- c) *Dokumentsaker*, som handler om hvordan dokumentet håndterer og framhever noen saker framfor andre; i vårt tilfelle anbefalinger og tiltak foreslått av utvalgene (Asdal & Reinertsen, 2020).

I gjennomføringen av dokumentanalysen gjorde vi oss først kjent med dokumentene og hva de siktet mot å oppnå, hva som hadde betydning for utforming av teksten, samt hvilke betydninger av kjønn og helse var vektlagt. I tillegg til å lese NOU-ene i sin helhet, har vi nærlest kapitlene om mandatutforming og utvalgenes sammensetning, samt utvalgenes beskrivelse av problemområdet og tilrådninger om tiltak. Under lesingen noterte vi hvordan teksten «treffer» oss, og vi formulerte korte oppsummeringer for å få oversikt over materialet. I analysen har vi hovedsakelig benyttet oss av de innledende kapitlene med begrepsavklaringer og sammendrag, samt de to avsluttende kapitlene med forslag til anbefalinger og tiltak. I starten av analysen satt begge forfatterne sammen. Vi forsøkte på en utforskende, induktiv måte å nærlese samme tekst og noterte hver for oss det vi mente belyste forskningsspørsmålene. Sammen undersøkte og reflekterte vi over notatene våre, justerte dem og utforsket hvordan de ulike delene hang sammen. Deretter ble analysen fullført og skrevet ned i sin helhet av førsteforfatter, som var mest fortrolig med den praktiske metode, mens annenforfatter fungerte som kritisk leser. Analysen ble strukturert i tre deler, som gjenspeiler de tre analyseegrepene og de tilsvarende temaene som vi analyserte fram.

Resultat

Dokumentverktøy: Politiske mandat og kyndige utvalg

Det er sittende regjering som utformer mandat og oppnevner medlemmene til et offentlig ekspertutvalg, samtidig som ansvarlig departement avgir NOU-en. Begge utvalgene har fått i oppdrag å lage en kunnskapsoversikt om kvinners helse, sykdom og levekår, og det er om lag 25 år mellom de to oppsummeringene. Begge mandatene er detaljerte, omfattende og samtidig relativt overordnede.

Sundby-utvalget (SU) innledes slik:

[Utvalget skal] lage en kunnskapsoversikt om kvinners helse og sykdom i Norge mot slutten av det tyvende århundre på bakgrunn av tilgjengelig forsknings-

forsøks- og utredningsarbeid. Kunnskapsoversikten skal beskrive ulike sykdommers utbredelse og forskjeller mellom kvinner og menn når det gjelder sykdommer som rammer begge grupper. [...] Oversikten skal fremstille sammenhenger mellom kvinners helse og levekår; yrke, arbeidsvilkår, sosialøkonomisk status og familieforhold. (NOU 1999: 13, s. 20)

Videre kan vi lese:

Kjønn har betydning for helse og for helseutfordringer. Dels dreier det seg om ulik biologi, dels samfunnsmessige ulikheter i levekår og livsbetingelser og fortsatt manglende likestilling mellom kjønnene. For å sikre at alle i Norge, uavhengig av kjønn, har likeverdige muligheter til best mulig helse, og mottar trygge og gode helse- og omsorgstjenester når det er behov for det, er det behov for å ha kunnskap om hva kjønnsforskjeller består i og årsakene til disse. (NOU 1999: 13, s. 21)

SU er bedt om å sette søkelys på helse og sykdom ved å bruke ulike kunnskapskilder, fra forskning, forsøksarbeid og utredningsarbeid. Utvalget skal vektlegge helse og sykdom som rammer kun kvinner, sykdommer som rammer særlig kvinner, men også menn, og i tillegg belyse hvordan kjønn, helse og levekår påvirker hverandre. Utvalget bes om å tydeliggjøre generelle prioriteringer og ressursbruk innen helse- og velferdstjenesten, samt hvordan kunnskap og forskning om kjønn ivaretas i helse- og velferdstjenester, inkludert rehabilitering og folkehelsearbeid. Videre etterspørres hvordan helse- og velferdstjenestene møter kvinner og fortolker deres subjektive erfaringer. Sist, men ikke minst, skal utvalget sammenligne forholdene i Norge med andre tilsvarende land, samt følge opp handlingsplanen fra Forente nasjoners (FNs) kvinnekonferanse (Beijing, 1995).

Meyer-utvalgets (MU) mandat starter slik:

Kjønn har betydning for helse og for helseutfordringer. Dels dreier det seg om ulik biologi, dels samfunnsmessige ulikheter i levekår og livsbetingelser og fortsatt manglende likestilling mellom kjønnene. For å sikre at alle i Norge, uavhengig av kjønn, har likeverdige muligheter til best mulig helse, og mottar trygge og gode helse- og omsorgstjenester når det er behov for det, er det behov for å ha kunnskap om hva kjønnsforskjeller består i og årsakene til disse. (NOU 2023: 5, s. 21)

Utvalget bes også se på folkehelsearbeid, helsefaglig forskning og utdanning: «Utvalget må se helse i et helhetlig perspektiv» (NOU 2023: 5, s. 21). I tillegg til etniske minoriteter, skal MU uttale seg om «andre

forskjellskapende dimensjoner, eksempelvis funksjonsevne, seksuell orientering, kjønnsidentitet og sosioøkonomisk bakgrunn» (NOU 2023: 5, s. 23). Avslutningsvis oppsummeres mandatet i to hovedspørsmål:

1. Hvordan er kvinners helse i Norge, og hvilke utfordringer står vi overfor når det gjelder sykdomsforekomst, risikofaktorer og kvinners bruk av helse- og omsorgstjenester?
2. Hvordan blir kjønnsforskjeller og kjønnsperspektivet håndtert i folkehelsearbeidet, helse- og omsorgstjenestene og helsefaglig forskning og utdanning? (NOU 2023: 5, s. 23)

Sitatene viser at SU og MU har brede mandat, og det fordres et omfattende utredningsarbeid av utvalgene. Begge er bedt om å se på kvinners helse i forhold til sykdom, levekår og samvirkninger mellom helse, sykdom og levekår. Det er slik sett mye overlapp mellom mandatene, men vi vil her framheve noen forskjeller.

En vesentlig forskjell mellom de to mandatene er at SU er bedt om å lage en kunnskapsoversikt basert på ulike kunnskapskilder, både forskning, forsøks- og utredningsarbeid. I MU kan kunnskap, slik det er beskrevet i mandatets punkt 1, tolkes som forskning – primært kvantitative studier – om sykdomsforekomst, sykdomsrisiko og kvinners bruk av helsetjenester. På denne måten viser de to mandatene forskjellig forståelse og bruk av kunnskapsbegrepet, ved at kunnskap i betydningen forskning og «tallenes tale» har fått en sterkere betydning som grunnlag for helsepolitikk på 2020-tallet enn på slutten av 1990-tallet. De to NOU-ene viser en endring i kunnskapsforståelse, fra kunnskap basert på mange kilder til i dag å vektlegge kunnskap i betydningen «evidens» og kvantitativ forskning.

En annen forskjell mellom de to NOU-ene er at mens SU er bedt om å se på helse- og velferdstjenester, og inkludere sosiale arbeidsvilkår, sosioøkonomisk status og familieforhold, samt arbeidsliv og rehabilitering, bes MU om å rette søkelyset på helse- og omsorgstjenester, samt folkehelsearbeid. Sosiale velferdstjenester og rehabilitering er dermed utelatt i MUs mandat. At velferdstjenester er utelatt, kan delvis forklares med at helse og sosiale velferdstjenester tidligere var organisert i samme departement, mens velferdstjenestene i dag er underlagt andre departementer. Utelatelse av rehabilitering kan forstås i lys av dagens praksis hvor rehabiliteringsplasser i institusjoner reduseres.

En tredje forskjell, som forsterker tendensen vi pekte på over, er at selv om MU er bedt om å anlegge «et helhetlig perspektiv» på helse, avgrenses mandatet til to hovedspørsmål som utvalget skal belyse. I det første spørsmålet blir helseutfordringer begrenset til å utrede temaer som i stor grad er knyttet til utgifter i form av størrelse og risiko for helseproblemer, samt behov og bruk av helsetjenester. Dette får betydning for framtidige styringsstrategier, politiske og økonomiske prioriteringer. I det andre spørsmålet i mandatet bes MU om å undersøke kjønnsforskjeller og kjønnsperspektiv i folkehelsearbeidet samt helse- og omsorgstjenestene, helsefaglig forskning og utdanning. Dette spørsmål er mer åpent, og dermed vil forståelsen av å ha relevant kunnskap avhenge av hvordan utvalget fortolker kjønn og helse.

Sist, men ikke minst, har SUs mandat et tydeligere overnasjonalt perspektiv med blant annet oppfølging av FNs kvinnekongress i Beijing, mens MUs mandat er avgrenset til norske forhold, men skal «se hen til internasjonal kunnskap» (NOU 2023: 5, s. 22).

Forskjellene mellom de to mandatene gjenspeiles delvis i sammensetningen av kvinnehelseutvalgene. SU består av fem kvinner og tre menn og ledes av forsker på kvinnehelse og samfunnsmedisiner Johanne Sundby. Et samfunnsmedisinsk blikk kan forstås som «en bred tilnærming til helse og sykdom og til sammenhengen mellom medisin og samfunn» (Nylenna, 2016, s. 79). I tillegg hadde medlemmene erfaring og kompetanse fra helse-, sosial- og velferdstjenester, samt kjønnsforskning. Dette kan leses som en understrekning av regjeringens ambisjoner om å gå bredt ut for å skaffe oversikt over kvinnehelsefeltet.

I MU deltar ti kvinner og åtte menn, og arbeidet ledes av professor i strategi og ledelse, siviløkonom Christine Meyer. Dette kan leses som et ønske om større vekt på økonomi, strategiske endringer og ledelse. Sammenlignet med SU har MU flere medlemmer med medisinsk og helsefaglig ekspertise, og mange medlemmer har forskningskompetanse innen kvantitativ forskning og EBM. Dette er i tråd med mandatets punkt 1, som etterspør forskningsbaserte kunnskapsoppsummeringer relatert til sykdom.

Gitt to ulike politiske mandat, samt ulik sammensetning og ledelse av de to kvinnehelseutvalgene, er det ingen overraskelse om SU anvender et bredt samfunnsmedisinsk blikk på kjønn, helse og sykdom, mens MU legger mer vekt på et økonomisk og strategisk ledelsesorientert perspektiv på samme tema.

Dokumenttekster: Perspektivering av kjønn og helse

Under dette temaet analyserer vi perspektiver på kunnskapsoversikter om kjønn og helse og hvilken betydning ulike ståsteder kan ha for innholdet i de to utredningene. SU skriver i innledningen at de bygger på fem grunnleggende verdivalg: rettferdighet mellom kjønnene må innføres; kvinnehelseplagers særegenheter må anerkjennes; helse, sykdom og formidling av forebyggende, behandlende og sosiale velferdstiltak må sees i et kjønnsperspektiv; brukerperspektivet må innlemmes i alle praksiser, inkludert forskning. SU løfter fram at det er behov for å utvide kunnskap innen forebygging og behandling av kvinners sykdommer og helseplager; sikre at kvinner får lik tilgang til helse- og velferdstjenester som menn samt ivareta kvinners verdighet ved sykdom, plager eller funksjonsnedsettelse (NOU 1999: 13).

MU vektlegger innledningsvis et sammensatt utfordringsbilde som grunnlag for sine vurderinger og anbefalinger. Målet er å redusere det de omtaler som den «store forskjellen» (NOU 2023: 5). Utvalget vektlegger kvinnehelsens lave status, svak samordning av tjenester, manglende kunnskapsbroer for implementering av ny forskningskunnskap i praksis og at kvinners stemme må høres der beslutninger om utvikling av tjenester tas. Av politiske tiltak anbefaler MU at det tildeles en milliard kroner over helsebudsjettet for å styrke forskning og profesjonelles kompetanse om kvinnehelse.

SU skriver at helse, levekår og leveutsikter er rimelig gode i Norge, og at «kvinnens utdanning, yrkes- og arbeidstilknytning, ekteskapsmønster og likestilling» er viktig for helse (NOU 1999: 13, s. 3). Med dette viser SU at de kulturelle og sosiale strukturene ansees som vesentlige for forståelsen av kjønn og helse, og det sosialmedisinske blikket løftes fram som komiteens sentrale ståsted. Deretter framhever de også kvinners helse forstått som biologi, kvinners opplevelse av sykdom, kvinners fortellinger om sykdom, kvinners makt og posisjon i helsevesenet er annerledes sammenlignet med menns. Ved bruk av dette fortellergrepet får de subjektive og sosiokulturelle forståelsene av kjønn og helse forrang framfor biologiske og medisinske forståelser. SU sier eksplisitt at de tar utgangspunkt i en bred forståelse av helsebegrepet: «God helse vil være preget av kultur og samfunn, men også den enkeltes historie og samfunn» (NOU 1999: 13, s. 27). Utvalget framhever sosiokulturelle forhold og problematiserer at den mannlige norm tas for gitt når helsetilbud utformes. Kjønn og helse artikuleres ved bruk

av flere ulike kilder: medisinske, sosiologiske og humanistiske, foruten lekkunnskap. SU skriver at de velger en *praktisk tilnærming* for å favne en bred helseforståelse.

Kjønn og helse settes inn i en internasjonal kontekst med henvisning til FNs kvinnekongress i 1995. Innlemming av kjønnsperspektivet i all politikk stod sentralt under FN-kongressen i Beijing. SU inkluderer også europeiske kilder om ulikheter i levekår, helse, inntekt og politisk deltakelse for kvinner. Argumentet om å se på samspillet mellom kjønn, økonomisk og sosial ulikhet begrunnes i FNs handlingsplan (NOU 1999: 13).

Et eget kapittel om kvinners sykdommer fra et medisinsk perspektiv inngår også (NOU 1999: 13). SU problematiserer forskjellene mellom plager, lidelser og sykdommer. De framhever kvinners egne opplevelser av helseproblemer som noe annet enn medisinsk definerte sykdommer. Med utgangspunkt i kvinners biologi og kvinner som samfunnsborgere vektlegges følgende:

De sykdommene som nesten bare rammer kvinner, eller rammer kvinner oftere eller tidligere enn menn [...], de sykdommene som rammer begge kjønn, men der forekomst, forløp, utfall eller konsekvensene er ulike for kvinner og menn [...], og de sykdommene som tallmessig rammer mange kvinner, selv om disse også rammer mange menn [...]. (NOU 1999: 13, s. 11)

SU er tildelt et bredt mandat og legger sosiokulturelle, sammenlignende og praktiske perspektiver til grunn for sin utredning om kjønn og helse. Utvalget anvender mange ulike kunnskapskilder og har et bredt perspektiv på kjønn og helse.

MU innleder utredningen med overskriften «Diagnose og tiltak: Vi har oversett den store forskjellen» og fortsetter slik: «Kjønn har betydning for helse. Kvinner og menn har ulik biologi, de lever ulike liv, og de rammes ulikt av sykdom. Dette perspektivet må ligge til grunn for å sikre gode helsetjenester for alle, uavhengig av kjønn» (NOU 2023: 5, s. 13).

«Den store forskjellen» er et retorisk grep for å framheve forskjeller mellom kjønnene, med hensyn til biologi, levemåte og sykdomsmønstre. Med ordet 'diagnose' viser MU at helse ses i lys av sykdom og medisinske klassifiseringer. Ved formuleringen «de lever ulike liv» retter MU også søkelyset mot den sosiale dimensjonens betydning for kvinners helse. Utvalget argumenterer for utforming av «likeverdige helsetjenester» og at helse- og omsorgspolitikken ikke skal være nøytral, men ta hensyn til kjønnsforskjeller.

Gjennom fem utvalgte temaområder: status, samordning, kunnskapsbroer, kvinners stemme og et løft for kvinnehelse, presenterer MU sine vurderinger og anbefalinger. Med dette fortellergrepet vektlegger utvalget et perspektiv der kvinner sees som kategorisk forskjellige fra menn, samtidig som eksistensen av kjønnsforskjeller i status og posisjoner i samfunnet framheves.

MU problematiserer at typiske kvinnesykdommer rangerer nederst i sykdomshierarkiet, med fibromyalgi, en hyppig kronisk smertetilstand blant kvinner, nederst i hierarkiet (jf. Album & Westin, 2008). Under temaet «sykdommer med lav status» plasserer MU blant annet muskel- og skjelettlidelser og angst, samt en rekke plager som kun rammer kvinner. Utvalget framhever også mangelfull samordning mellom ulike forvaltningsnivåer og tjenester. Problemområdet kunnskapsbroer framhever svikt «i flere ledd, fra forskning til undervisning, ut i tjenestene og ut til allmennheten» (NOU 2023: 5, s. 58).

MU tar utgangspunkt i Verdens helseorganisasjons definisjon «for et helhetlig syn på helse – og dermed også kvinnehelse», og «utvalget ser en egenverdi i god helse og livskvalitet for den enkelte» (NOU 2023: 5, s. 29). Utvalget skriver at de vil se helse i et overordnet samfunns- og folkehelseperspektiv. Denne forståelsen av helse begrunnes med at «å sikre god helse og fremme livskvalitet for alle, er ett av FNs mest sentrale bærekraftsmål» (NOU 2023: 5, s. 29). Videre blir ordet «helhet» relatert til «helsebegrepet som et biopsykososialt fenomen», og MU understreker at denne forståelsen skal «fungere som rettesnor i arbeidet for å bedre den nasjonale folkehelsen og kvinnehelsen». De vektlegger både biomedisinske og biopsykososiale tilnærminger i sin forståelse av sykdom og helse. «Helse anses som normaltstanden» (NOU 2023: 5, s. 29), det vil si helse som fravær av sykdom. Sykdom defineres som et avvik fra det statistisk sett «normale» og kan identifiseres objektivt ved bruk av medisinsk teknologi. MU argumenterer videre for at den «faglige tilnærmingen innen medisin og helsefag er basert på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientenes behov og ønsker» (NOU 2023: 5, s. 29). Ifølge utvalget trengs en utvidet måte å tilnærme seg sykdom og helse på, og introduserer den biopsykososial tilnærming som framhever at biologiske, psykologiske og sosiale faktorer har betydning for sykdom og helse. MU skriver at denne tilnærmingen vil hjelpe «helsepersonell til å forstå at pasientens subjektive erfaring er sentral for riktig diagnose, helseutfall og omsorg» (NOU 2023: 5, s. 30). På denne måten tydeliggjør MU at de forstår helse som noe mer enn objektiv sykdom, men sviktende helse knyttes likevel til sykdom.

Utvalget er primært opptatt av kvinners sykdommer og tilstander som tas hånd om av helse- og omsorgstjenestene. De beskriver utfordringene med vekt på kvinners psykiske plager, svangerskap, fødsel og barselomsorg, kvinners fysiske helseplager samt eldre kvinners sykdomsutfordringer. Avslutningsvis framheves sosiale ulikheter i helse blant kvinner. Utvalget problematiserer, etter vårt syn, i liten grad betydningen av levekår og sosioøkonomisk status i sine vurderinger av kvinnehelse.

Når det gjelder kjønn, vektlegger MU en biologisk og delvis en sosial forståelse, mens en sosiokulturell tolkningsramme er tilnærmet fraværende. De framhever medisinsk forskningsbasert kunnskap og nedtoner samfunnsfaglig og humanistisk kunnskap om kjønn og helse. Kvinners stemme som pasienter og brukere framheves, mens kvinner som samfunnsborgere berøres i liten grad. Med dette viser MU hvordan de mener helse- og omsorgspolitikken kan løse utfordringer knyttet til «den store forskjellen» mellom kvinner og menn.

Til oppsummering vil vi framheve at kjønnsperspektivet er ulikt forstått og anvendt i de to dokumentene. SU perspektiverer kjønn som biologi, identitet, kultur og struktur, mens MU primært ser på kjønn som biologisk kategori, selv om sosialt kjønn også tematiseres. Helse og sykdom er forstått mer mangetydig i SU, ved at helse både ses i relasjon til sykdom, plager og sosiokulturelle forhold, mens MU ser på helse hovedsakelig som fravær av sykdom og presiserer at sykdom og helse fortolkes i et biopsykososialt perspektiv som kritiseres for å utelukke personlige fortellinger (Hammell, 2004).

Dokumentsaker: Prioriteringer av tiltak og anbefalinger

Under temaet prioriteringer er vi interessert i hvordan ulike perspektiver på kunnskap om helse og kjønn får betydning for hvilke saker utvalgene framhever i sine anbefalinger. SU foreslår rundt femti ulike tiltak organisert under følgende stikkord: beslutningsprosesser, kunnskapsutvikling og formidling, helsepraksis, vold, forskning, for eksempel om risiko for sykdom og sykdomsutvikling. Av konkrete kunnskapsbehov nevnes blant annet behandlingsskjeder, helse og levekår hos kvinner med funksjonshemming, kvinner med samisk eller innvandrerbakgrunn, samt eldre kvinner. Utvalget framhever videre et behov for forskning innen voldsproblematikk, arbeid, trygd og velferd, samt psykisk og fysisk helse. Av konkrete

forslag anbefaler SU å etablere kvinnehelse som et nytt fagområde innen medisin, helse- og sosialvitenskap samt et eget forskningsprogram innen kvinnehelse finansiert av Norges forskningsråd. SU framhever at kjønns- perspektiv på helse må innlemmes i medisinske, helsefaglige og sosialfag- lige utdanninger og praksiser. Dette handler om å anvende et sosiokulturelt kjønns- perspektiv på all helsepolitikk og helsepraksis, for at det skal skje reelle endringer av praksis.

I likhet med SU etterlyser MU mer forskning på kvinnehelse. De foretar en vurdering av tiltakene som ble gjennomført i kjølvannet av SU, og kon- kluderer med at engasjementet for kvinnehelse ikke ble videreført utover på 2000-tallet. Anbefalingene som MU lanserer, for å redusere «den store forskjellen» når det gjelder kvinner og menns helse, er mange. De fore- slår, i likhet med SU, inkludering av kjønns- perspektivet i all medisinsk og helsefaglig forskning, samt bedre finansiering av forskning om kvinners helse. Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning, opprettet etter SU, foreslås styrket, og MU anbefaler at det opprettes flere nasjonale spesialiserte og allmen- nmedisinske sentere for forskning på kjønn og helse. Under spesi- fikke forskningstemaer framheves psykisk helse, vold mot kvinner, eldre kvinners helse, samt samiske kvinners helse. MU foreslår et nasjonalt kom- petansesenter for kroniske smerter og styrking av kunnskapsgrunnlaget om pårørendes arbeid, velferdsordninger og arbeidsliv, andre tiltak og generell likestilling. MU har 75 forslag til tiltak, og framhever det å øke status for kvinners helse, sikre bedre samordning, styrke kunnskapsbroer, lytte til kvinners stemmer og et løft for kvinners helse (NOU 2023: 5, s. 223, 232).

Anbefalinger relatert til det vi har gruppert som *kunnskaps- og helse- praksiser* favner vidt i SU – de handler om kvinne- og kjønnsforskning, om kvinners levde erfaringer samt klinisk forskning om sykdomsutvikling. MU framhever at kjønns- perspektivet må tydeliggjøres i forskrift om felles rammeplan og nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene. For å øke kunnskapsbroer, ved implementering av nye forsknings- resultater i praksis, anbefaler MU flere tiltak: en oppdatering av nasjonale faglige retningslinjer og tjenesteveiledere for sykdommer og helsetilstan- der som rammer kvinner, bedre utnyttelse av eksisterende helsedata, opp- datert informasjon om kvinnehelse på helsenorge.no og etablering av en digital kvinnehelseportal. Utvalget etterlyser mer kunnskap om kvinners helse, og at forskningsbasert kunnskap må tas i bruk i alle helsepraksiser.

MU organiserer sin framstilling av kvinners helsepraksiser i fem livs- faser: barndom, ungdom, etableringsfasen, midt i livet og eldre kvinner.

I tillegg framheves samiske kvinner og pårørendeomsorg. Tiltakslista er lang og omfatter utdanningsinstitusjoner, øremerkede forskningsmidler og helsehjelp i praksis. Det som utelates, er et bredere kulturelt og samfunnsorientert perspektiv på kjønn og helsepraksiser.

Den neste gruppen av anbefalinger har vi sortert under *styrings- og demokratipraksiser*. Et sentralt anliggende for SU er å innlemme kjønnsperspektiv i all helse- og velferdspolitik. De anbefaler en ansvarliggjøring av sentrale myndigheter, helse- og velferdsforvaltningen samt forsknings- og utdanningsmyndighetene. Sosial- og velferdsdepartementet skal følge med prosessen sentralt samt arbeide for nødvendig ressurstilgang. MU ser i større grad kvinnehelse som et eget fagområde som skal følges opp med særlige tiltak. Samtidig skriver de at kvinnehelse skal innlemmes i all helse- og omsorgspolitik, inkludert kunnskaps- og tjenesteproduksjon (NOU 2023: 5, s. 17). Kvinnehelse beskrives primært som et nasjonalt sektoransvar for helse- og omsorgsmyndighetene, mens for folkehelsearbeid etterlyses et tverretatlig samarbeidsorgan.

Under beslutningsprosesser etterlyser SU kriterier for å inkludere kjønnsperspektiv i alle beslutninger, utvikling av informasjonssystemer for dette, samt systemer for sikring av kjønnsperspektivet i offentlige organ. I tillegg diskuterer de innspill fra allmennheten og fra brukerne på alle nivå, i helsetjenester, kunnskapsutvikling, beslutningsprosesser og kvalitetssikring av tjenester og i organisasjoners arbeid. De framhever at personer med kompetanse på kvinner og kjønnsperspektiv må involveres i relevante plan- og beslutningsprosesser, i tillegg til åpne høringer med lekfolk.

MU omhandler samme temaet under overskriften «Lytte til kvinners stemmer», der de etterlyser tiltak som brukerperspektiv fra kvinnelige pasienter, brukere, pårørende og brukerorganisasjoner. De anbefaler et tydeligere kjønnsperspektiv i brukerutvalg, kvalitetsregistre og nasjonale brukerundersøkelser (NOU 2023: 5, s. 18). Et annet tiltak er bedring av helsekompetanse blant utsatte grupper. MU kritiserer myndighetene for å anbefale at kvinner både skal bidra mer innen pårørendeomsorg og samtidig som arbeidstakere i helse- og omsorgstjenestene.

Avslutningsvis løfter SU fram tiltak for å fremme *likestilling*: bedre kvinners stilling i arbeidsliv og økonomi, avlaste kvinners dobbeltarbeid, ta i bruk menns omsorgspotensial og innføre tiltak mot menns vold mot kvinner. Hos MU anbefales et strategisk forskningsløft på kvinnehelse og kvinners sykdommer samt tiltak for å øke dets status. De politiske anbefalingene er brede og overordnet i begge utvalgene, men mens SU er opptatt

av et integrerende kjønnsperspektiv i all helsepolitikk og alle helsepraksiser, foreslår MU øremerkede midler og tiltak for å bedre kvinners helse innen medisinsk behandling og omsorgspraksiser. Samtidig foreslår MU standardiserte og regulerte ordninger for praksis basert på ny forskningsbasert kunnskap, mens SU legger noe mer vekt på at beslutninger skal tas i praksis av de personene som er involvert i helsetiltaket.

Oppsummerende refleksjoner

Vår ambisjon var å undersøke hvordan kunnskap om kjønn og helse er artikulert i to politiske dokumenter fra 1999 og 2023. Vi betrakter mandatutforming og utvalgsoppnevning som eksempler på bruk av politiske verktøy. Mandatet for 1999-utredningen etterspurte en bred sammenstilling av kunnskap, både forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, nasjonalt og globalt. SU la til grunn en bred samfunnsmedisinsk og sosiokulturell forståelse av helse og kjønn i sin kunnskapsoversikt og anbefalinger. I 2023 var dette ganske annerledes. Selv om mandatet innledet bredt, ble kunnskapsmangfoldet redusert til to oppsummerende spørsmål. MU vektlegger forskningsbasert kunnskap og tar utgangspunkt i en biopsykososial forståelse av sykdom og helse, mens kjønn hovedsakelig forstås som en biologisk kategori.

For Asdal og Reinertsen (2020, s. 122) er utvalgsmedlemmene i en NOU sakkyndige «på den saken rapporten omhandlet». Asdal og Reinertsen er opptatt av saker NOU omtaler, og hva dokumentet gjør med en sak. Omsatt til vår studie kan vi spørre hva det betyr for kvinnehelsesaken at myndighetene utformer ulike politiske mandat og oppnevner ekspertutvalg med ulik kompetanse. I 1999 var Sundby-utvalget bredt sammensatt for å få fram ulike typer kunnskap, mens Meyer-utvalget i 2023 i stor grad bestod av medlemmer med forskningskompetanse i kombinasjon med spesialiteter innen medisinske fagfelt og andre helseprofesjoner, samt økonomi og ledelse. Nielsen og Malterud (2019) sier at utvalgsmedlemmene i en NOU om kjønnforskjeller i skoleprestasjoner bare gjorde som de blir bedt om i mandatet. De problematiserer videre om utvalgsmedlemmer med et gitt syn på kjønn og kunnskap, og politikere med sin egen agenda, kan lede til udemokratiske avgjørelser i samfunnet. Dette er refleksjoner som også har relevans for kvinnehelseutredningene.

Vi vil argumentere for at hvordan kunnskap om kjønn og helse perspektiveres i dokumenttekstene gir autoritet. Det bidrar til hvilke saker

som framheves og nedtones i dokumentene, noe som får betydning for den kvinnehelsepolitiske dagsorden. Ulik kunnskapsforståelse hos de to utvalgene er av betydning. Framheving og bruk av evidensbasert kunnskap hos MU til fordel for en bredere forståelse der lekkunnskap tas med, kan lede til demokratisk underskudd. I en diskusjon av evidensbevegelsen, reiser Grimen og Terum (2009, s. 11) spørsmålet om hvilken kunnskap som skal vektlegges i samfunnet, hvilke vitenskapelige kunnskapsformer som skal framheves og hvordan faglig skjønn, erfaringer og lekfolks kunnskap skal tillegges vekt. I MU utelates disse formene for kunnskap, og ifølge Grimen (2009, s. 198) betyr det at evidensbevegelsen ikke ser ut til å lede til mer makt hos folket.

Et annet argument tar utgangspunkt i at MU framhever «den store forskjellen» mellom kvinner og menn. Hammarström et al. (2014) skriver i en oversiktsartikkel at i «kjønns spesifikk medisin» er forståelser av biologiske ulikheter mellom kvinner og menn basert på kjønn brukt som et statisk og dikotomt fenomen slik vi ser i MU. Hammarström et al. advarer mot en tenkning der forskjeller mellom kvinner og menn overdrives ved at sosiokulturelle forhold oversees. Dette er i tråd med Malterud (2018), som kritiserer legestanden ved å hevde at leger tradisjonelt har hatt en snever kjønnsforståelse, og at det ikke leder til god helsehjelp. Vektlegging av biologiske forskjeller kan gå på bekostning av bredere sosiale og kulturelle kjønnsforståelser. Vår analyse viser at de sosiokulturelle forholdene ved kjønn og helse er framhevet i SU og tilnærmet fraværende i MU.

Et tredje argument kan knyttes til vektleggingen av økonomi og styring av helsepolitikken i MU, inspirert fra ny offentlig styring, mens SU er mer opptatt av å fremme likestilling og like rettigheter for alle innen helsefeltet. SU er her i tråd med en ekspertutredning om kvinnehelse i regi av FN på slutten av 1990-tallet (Forente nasjoner, 1999). MU fremmer også det rådende synet på helsepolitiske prioriteringer og helsepraksiser, som i dag er evidensbasert helsepolitikk, sammenkoblet med vekt på styring og samordning, og mindre vekt på kulturelle forhold og bred sivil deltakelse. En sammenveving av evidensbevegelsen og nye offentlige styringsidealer er blant annet problematisert av Foss-Hansen og Rieper (2009).

Analysen synliggjør at det er overlapp mellom de to ekspertrapportene når det gjelder innhold, men det er tydelig forskjell i hva slags kunnskap som etterspørres og hvordan helse og kjønn artikuleres, og dermed hva som vektlegges i politikktutforming. Vi ser konturene av en smalere

kvinnehelsepolitikk i årene framover, der kvinners sykdommer gjennom hele livsløpet framheves på bekostning av en bredere kulturell forståelse med vekt på betydningen av kvinners sykdomserfaringer, ulike livssituasjoner og sosiale forhold.

Forfatterbiografier

Marte Feiring er professor i folkehelse og rehabilitering ved OsloMet – storbyuniversitet. I sin forskning er hun opptatt av historiske og sosiologiske perspektiver på kunnskapsproduksjon, profesjoners arbeidsdeling og personers tilfriskningsprosesser. For tiden er hun i avslutningen av et større kvalitativt forskningsprosjekt om oppgaveglidning innen håndartrosefeltet i skjæringspunktet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Anne Marit Mengshoel er professor emerita ved Avdeling for folkehelsevitenskap og tverrfaglig helseforskning ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. I sin forskning er hun opptatt av kroniske lidelser, tverrfaglig rehabiliteringspraksis og pasienters *self-management*. For tiden er hun engasjert i prosjekter som handler om pasienters tilfriskningsprosesser ved fibromyalgi, CFS/ME og senfølger etter covid-19, samt helsepersonells praksiserfaringer i møte med medisinsk uforklarte og ikke-kurative plager.

Referanser

- Album, D. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182–188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Artikulasjon. (u.å.). I *Wiktionary*. <https://en.wiktionary.org/wiki/articulation>
- Asdal, K. & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre dokumentanalyse: En praksisorientert metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Blaxter, M. (2010). *Health*. Polity.
- Bondevik, H. & Engebretsen, E. (2018). Kunnskapsbasert medisin på norsk. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(14). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0524>
- Foss-Hansen, J. & Rieper, O. (2009). Evidensbevægelsens rødder, formål og organisering. I H. Grimen & L. I. Terum (Red.), *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt.
- Engebretsen, E. & Bondevik, H. (2024, 26. november). Kunnskapsbasert medisin. I *Store norske leksikon*. https://sml.sn.no/kunnskapsbasert_medisin
- Forente nasjoner. (1999). *Woman and health. Mainstreaming the gender perspective into the health sector*. <https://www.un.org/womenwatch/daw/csw/health.htm>
- Gilje, N. (2017). *Kunnskapens elementære former*. Universitetsforlaget.
- Gjersvik, P. (2019). Det bør hete evidensbasert medisin. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 139(14). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0348>

- Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 71–85). Universitetsforlaget.
- Grimen, H. & Ingstad, B. (2006). *Kulturelle perspektiver på helse og sykdom*. Universitetsforlaget.
- Grimen, H. & Terum, L. I. (2009). *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt.
- Hammarström, A., Johansson, K., Annandale, E., Ahlgren, C., Aléx, L., Christianson, M., Elwér, S., Eriksson, C., Fjellman-Wiklund, A., Gilenstam, K., Gustafsson, P. E., Harryson, L., Lehti, A., Stenberg, G. & Verdonk, P. (2014). Central gender theoretical concepts in health research: The state of the art. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 68(2), 185–190. <https://doi.org/10.1136/jech-2013-202572>
- Hammell, K. W. (2004). Deviating from the norm: A sceptical interrogation of the classificatory practices of the ICF. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(9), 408–411.
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Cappelen Damm Akademisk.
- Malterud, K. (2018). Kvinnehelse, kjønn og trange livsrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(16). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0715>
- Nielsen, H. B. (2017). Gender as analytic, political and interdisciplinary concept. I S. Peter & L. Hakon (Red.), *Concepts in action* (s. 264–283). Haymarket Books.
- Nielsen, H. B. & Malterud, K. (2019). Kunnskap for politikk og praksis? En analyse av Stoltenbergutvalgets kunnskapssyn. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 60(3), 274–284. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-291X-2019-03-04>
- NOU 1999: 13. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-13/id141704/>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Nylenna, M. (2016). Hva er samfunnsmedisin? *Michael*, 13(2).

KAPITTEL 10

Å bryte ut av langvarig marginalisering – kvinners erfaringer med sosial integrering etter langvarig sykdom

Silje Helen Krabbe, OsloMet – storbyuniversitet og Kirurgisk avdeling for barn,
Oslo Universitetssykehus

Karen Synne Groven, OsloMet – storbyuniversitetet og VID vitenskapelige høyskole

Abstract: In this article, we explore young women's experiences of recovery and their journey back to health after having been severely ill with myalgic encephalomyelitis (ME), also known as chronic fatigue syndrome (CFS), during childhood and adolescence. Through interviews with 13 women aged 16 to 29 who consider themselves fully or significantly recovered from ME/CFS, we sought to understand what this experience could be like. The theoretical framework is grounded in the phenomenology of the body with particular inspiration from Drew Leder's book, *The Healing Body*, which focuses on various kinds of recovery. Additionally, we draw on Simone de Beauvoir's thinking about the female body as lived experience, where situation, immanence, and transcendence are central concepts. The use of these ideas helps explore the social aspects of recovery. Using thematic analysis, we highlight women's experiences of recovery; from a marginalized existence of being long-term bedridden, to a gradually more active and social life characterized by hope and a sense of future. A central finding is ambivalence tied to enjoying the possibility of reconnecting socially and at the same time struggling with one's acceptance and disclosure of the illness to others. Taken together, our findings highlight the young women's agency in overcoming a marginalized situation.

Keywords: women, recovery, marginalization, myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, phenomenology

Sitering: Krabbe, S. H. & Groven, K. S. (2025). Å bryte ut av langvarig marginalisering – kvinners erfaringer med sosial integrering etter langvarig sykdom. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 10, s. 179–195). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch10>
Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Langvarig sykdom er en stor inngripen i livet som endrer personens livsverden på flere måter. Det kan være vanskelig å gjennomføre daglige aktiviteter som tidligere ble tatt for gitt, og en kan oppleve at hverdagen blir utfordrende på nye måter. Langvarig sykdom kan endre ens muligheter til å være med andre og vanskeliggjøre opprettholdelsen av sosiale relasjoner. I en slik situasjon kan den syke oppleve marginalisering der man ikke lenger kan hevde seg og bidra i samfunnet som før (Beauvoir, 2000, s. 8). Som kvinne kan en slik andregjøring innebære at man ikke betraktes som fullverdig borger fordi hun eksempelvis blir avhengig av andres hjelp og støtte og ikke lenger kan bidra i samfunnet slik andre arbeidsføre kvinner kan.

Gjennom forskning som omhandler kvinner med myalgisk encefalopati (ME), også kalt kronisk utmattelsessyndrom (CFS), vet vi at marginalisering er en sentral del av hverdagen som syk. Ikke bare strever kvinner med en kropp som ikke har krefter til å delta i hverdagen som før, men det er også utfordrende med stigma og skam knyttet til at ME/CFS ikke kan knyttes til en biomedisinsk årsak (Anderson et al., 2012; Hansen & Lian, 2016; Lian & Nettleton, 2015; Pilkington et al., 2020). Det er med andre ord en sykdom som vanskelig kan forklares gjennom objektive funn, eller biomarkører, som kan knyttes sikkert til sykdommen, for å bruke en av de termene som diskuteres innen det medisinske fagfeltet (Maksoud et al., 2023). Det knyttes ulike sykdomsforståelser til ME/CFS, der både helsepersonell og forskere er uenige om hvordan det kan forstås og behandles – en debatt som særlig knyttes til betydningen av det psykiske og fysiske i sykdomsbildet. Det er også en sykdom som rammer betydelig flere kvinner enn menn (Jason et al., 2020; Lim et al., 2020), noe som har bidratt til ytterligere marginalisering. Gjennom forskning vet vi også at marginaliseringen kommer til uttrykk på flere måter, blant annet gjennom utfordringer med diagnostisering, oppfølging og behandlingstilbud (Anderson et al., 2012; Lian & Bondevik 2013; Lian & Robson, 2017; Pilkington et al., 2020). Mange er prisgitt familiene sine for hjelp og støtte, særlig de som blir alvorlig syke av ME/CFS og i perioder er så redusert at de blir sengeliggende og trenger hjelp til helt grunnleggende behov – som mat, stell og omsorg (Montoya et al., 2021; Rowe et al. 2017).

De mange konsekvensene av sykdommen, som langvarig isolasjon og fravær fra skole, venner, og i enkelte tilfeller familie, kan være vanskelige og emosjonelt utfordrende å leve med, og personer kan føle seg avskåret fra eget liv (Clary et al., 2022; Krabbe et al., 2022, 2024; Njølstad et al., 2018; Parslow et al., 2017; Similä et al., 2021; Solomons, 2017; Taylor et al., 2017).

Samtidig er det mulig for barn og unge å bli bedre og friske fra ME/CFS. Oversikter over bedringsraten hos barn og unge viser imidlertid stor variasjon, og det finnes foreløpig ingen internasjonal enighet om hvordan bedring skal defineres hos barn og unge (Moore et al., 2021). Dette skaper utfordringer ved kartlegging av hvem som faktisk er i bedring og hvem som er blitt friske fra ME/CFS (Moore et al., 2021). At ME/CFS ikke har biomedisinske forklaringer kan også innebære ulike utfordringer knyttet til det å forklare og skape forståelse for sykdommen, ikke minst for personen selv, som er den som forholder seg til omgivelsenes spørsmål og reaksjoner. Det kan også bli vanskelig å forklare at en har blitt frisk i det hele tatt. Det kan føre til tvil og misforståelser om hvorvidt en var syk i utgangspunktet (Krabbe et al., 2022, 2024; Njølstad et al., 2018).

Bedring fra ME/CFS er beskrevet som en langvarig, krevende og skjør prosess, der tilbakefall sees som en integrert del av prosessen (Krabbe et al., 2023). Det å være i bedring er også beskrevet som en selvdreven prosess, hvor det handler om å bli kjent med kroppen på nytt og fokusere på hvilke muligheter en har (Brown et al., 2017; Cheshire et al., 2021; Kalla & Simmons, 2020; Krabbe et al., 2023). Samtidig vet vi lite om de sosiale dimensjonene ved bedring fra ME/CFS og hvordan kvinner navigerer i sin søken tilbake til det sosiale livet. Hvordan erfares det å skulle reetablere sosiale relasjoner fra en marginalisert situasjon over lengre tid som alvorlig syk og sengeliggende? I dette kapitlet utforskes nettopp denne problemstillingen.

Teoretisk rammeverk

Studien er innrammet i et kroppsfenomenologisk og kjønnteoretisk perspektiv. I tråd med fenomenologisk tenkning utgjør livsverden og levd kropp en grunnleggende kilde til opplevelser og kunnskap (Merleau-Ponty, 1962).

Vår eksistens er kroppslig situert og intersubjektiv, hvilket innebærer at vi alltid befinner oss i en relasjon med andre: Vi både ser og blir sett av andre. Sykdom kan betraktes som personlig og unik, og det samme gjelder måten en mestrer sykdom på. Når det gjelder bedring, beskriver Drew Leder (2023) ulike strategier den som er syk kan bruke for å mestre sykdomsopplevelsen og oppnå bedring. Leders fokus er ikke bedring som klinisk forbedring etter medisinsk behandling, men den individuelle bedringsprosessen der mestring og sosiale relasjoner kan inngå som en integrert del av prosessen. I tråd med fenomenologisk tilnærming, inndeler han disse strategiene etter «kroppen jeg har», «kroppen jeg er», «jeg kan (ikke)», «jeg er tid» og «vi samhandler». Strategiene har ulike fordeler og vil være egnet for ulike forhold. Videre understreker Leder at strategiene kan fungere samtidig eller veksle, og at de kan være personavhengige og kontekstavhengige. Strategiene kan sågar være uegnet hvis de brukes overdrevent mye eller på u hensiktsmessige måter. I mange situasjoner vil det være slik at dess flere strategier en har tilgjengelig, jo bedre vil en være i stand til å mestre, da ulike tilfeller vil kreve ulike strategier. I denne sammenhengen er strategiene «kroppen jeg har», «kroppen jeg er» og «vi samhandler» relevant å se nærmere på.

I «kroppen jeg har» og «kroppen jeg er», er vi alltid både-og, og med ulike opplevelser svinger fokus fra den ene eller den andre polariseringen (Leder, 2023). Med andre ord er vi mer eller mindre oppmerksomme på «kroppen jeg har» eller «kroppen jeg er». «Kroppen jeg har» handler om ens kapasitet til å distansere seg fra kroppen i sykdom, og hvordan denne distanseringen kan bidra til å gjenoppta en form for autonomi. På den andre siden finner vi strategier ved «kroppen jeg er», og her fokuseres det på strategier som handler om å omfavne kroppen og redusere en opplevelse av avstand mellom selvet og kroppen. I sykdom oppstår gjerne en opplevelse av avstand mellom kropp og sjel der en kan kjenne på en form for fremmedgjøring. Bedring handler derimot om å utvikle en ny form for sensitivitet overfor kroppens nye behov og signaler. I tillegg er strategien om samhandling interessant å merke seg. Den handler om ens interaksjon med omgivelsene, som involverer kroppslig bedring av med-subjektivitet. Leders ulike strategier for å mestre sykdomsopplevelsen og oppnå bedring fremstår dermed relevant for å utforske opplevelsen av bedring fra ME/CFS.

Som antydnet innledningsvis, er Beauvoirs tenkning om kjønn og marginalisering også et relevant blikk i utforskningen av kvinners bedring fra ME/CFS. Ifølge Beauvoir (2000) fødes alle mennesker med en *eksistensiell frihet*. Denne friheten er grunnleggende, men den enkeltes situasjon kan begrense ens frihet til å handle. Samtidig argumenterte Beauvoir for at den enkelte var ansvarlig for sine handlinger og slik sett også sin frihet. Hun sammenlignet denne eksistensielle friheten med den *konkrete friheten*, som innebærer fravær av undertrykkende forhold på individnivå, eksempelvis sykdom, fattigdom eller utrygghet, eller på samfunnsnivå, som politisk eller religiøs forfølgelse (Moi, 2000, s. xviii).

Ifølge Beauvoir er frihet i kontinuerlig bevegelse, der man kan ha mer eller mindre av denne friheten. Hennes poeng var at frihet alltid eksisterer innenfor konkrete situasjoner og kan begrenses av den fysiske verden og andre mennesker (Beauvoir, 2000). Samtidig understreket hun betydningen av individets ansvar: Vi er selv ansvarlige for å anerkjenne og realisere vår egen frihet, men også respektere andres frihet like mye som vår egen, for hvis vi står i veien for andres frihet, vil vi også undergrave vår egen frihet (Moi, 1999; Pettersen, 2020). I sin argumentasjon trakk Beauvoir inn betydningen av *immanens* for å tydeliggjøre de negative konsekvensene av å bli værende i en situasjon der egne behov og ønsker tones ned, og la vekt på betydningen av å endre sin situasjon gjennom å hevde seg selv, sine behov og ønsker (Beauvoir, 2000). Det handler da om å transcendere seg selv, overskride grenser og bevege seg ut over immanens.

Det kroppsfenomenologiske blikket innebærer altså at kropp, kjønn og bedring trekkes inn som sammenvevde analytiske begreper. Med andre ord blir kvinnes erfaringer en viktig kilde til innsikt og videre fortolkninger i lys av et slik teoretisk rammeverk.

Metode

Rekruttering og deltakere

På bakgrunn av kunnskapen om at flere kvinner enn menn rammes av ME/CFS, og at personer som rammes i barne-/ungdomsårene har en bedre prognose med tanke på bedring, valgte vi et retrospektivt design. Det vil si at vi rekrutterte unge kvinner i alderen 16–30 år som hadde vært syke med ME/

CFS i mer enn et år, og som nå betraktet seg friske eller betydelig bedre fra sykdommen. Diagnosen måtte være stilt av lege, og de måtte ikke lide av annen alvorlig sykdom. Kvinnene måtte kunne snakke og forstå norsk. Kvinnene ble rekruttert gjennom sosiale medier og Norske Kvinners Sanitetsforening.

Til sammen tok sytten kvinner kontakt for å delta i studien, der fire av disse ikke ble inkludert. En av de fire hadde vært alvorlig syk i flere år, men ikke blitt diagnostisert hos legen. En annen hadde fått diagnosen av legen etter utredning, men ønsket ikke at det skulle stå i journalen. To andre kvinner tok først kontakt, men ønsket senere ikke å delta i studien.

Vi inkluderte totalt tretten kvinner i alderen 17 til 29 år. Alle hadde vært alvorlig syke i flere år i betydningen at de hadde vært sengeliggende og mer eller mindre pleietrengende over en lengre periode, med svingende symptomer og alvorlighetsgrad. Noen av dem hadde vært alvorlig syke sammenhengende, andre periodevis. Åtte av de tretten kvinnene ble først syke med mononukleose, før de ble syke med ME/CFS (tabell 1). Av de tretten deltakerne som ble intervjuet, erfarte åtte seg som friske fra sykdommen, mens fem betraktet seg betydelig bedre. De kom fra hele landet, både fra mindre tettsteder i Norge og fra storbyer. Kvinnene var i gang med fulltids- eller deltidstudier, eller jobbet fulltid eller deltid. I tabell 1 nedenfor vises en oversikt over antall deltakere, alder ved intervjutidspunkt, sykdomsvarighet og om de opplevde seg friske eller betydelig bedre i fra ME/CFS.

Tabell 1. Deltakere i studien

Deltaker	Alder *	Sykdomsdebut	Infeksjon	Varighet av sykdom (md.)	Status ved intervju
1	18	Plutselig		24	Frisk
2	29	Plutselig	***	24	Frisk
3	27	Gradvis	**	36	Frisk
4	23	Gradvis		60	I bedring
5	26	Gradvis	**	24	I bedring
6	17	Gradvis	**	36	I bedring
7	29	Gradvis		120	I bedring
8	22	Gradvis	***	96	Frisk
9	24	Gradvis	**	120	Frisk
10	20	Gradvis	**	84	Frisk
11	19	Gradvis	****	24	Frisk
12	28	Gradvis	**	72	Frisk
13	25	Gradvis	*****	96	I bedring

* Ved tidspunkt for intervju; ** Mononukleose (IM), kjent ved ME/CFS diagnose;

*** Mononukleose (IM), ikke kjent ved ME/CFS diagnose; **** Borrelia; ***** Ukjent infeksjon

Intervjuprosessen

Førsteforfatter gjennomførte individuelle intervjuer med deltakerne i perioden mai til september 2019. Begge forfattere utarbeidet en semi-strukturert, narrativ intervjuguide for å få frem deltakernes retrospektive erfaringer med å være i bedring etter alvorlig sykdom.

Det ble valgt et sted som var praktisk for deltakerne og som tilrettela for et intervju i private og rolige omgivelser. Kvinnene ble oppfordret til å snakke fritt og med minst mulig avbrytelser av intervjuer, samtidig som intervjuer sikret seg at kvinnene inkluderte temaer i bedring. Intervjuene varte fra 60 til 150 minutter, og ble digitalt spilt inn og overført til Tjenester for Sensitive Data (TSD).

Førsteforfatter transkriberte intervjuene kort tid etter at hun hadde intervjuet hver av deltakerne. Det ble vektlagt å legge seg så nært som mulig opptil det som ble sagt, og skrive ned alt som ble sagt. Det inkluderte også gjentakelser eller fraser som ofte ble brukt, for eksempel «mm» eller «hm». Hvis det var opphold i intervjuet hvor deltakeren trengte tid for å hente seg inn, eller hvor deltakeren gråt, ble det notert i klammeparentes i transkripsjonen. Etter hvert intervju skrev intervjuer ned et lite sammen- drag av intervjuet, som inkluderte beskrivelse av stedet hvor intervjuet fant sted og om det var spesifikke hendelser som skjedde i løpet av intervjuet. Det at intervjuet ble gjennomført av en kvinnelig intervjuer så ut til å bidra til en trygg og rolig atmosfære for de unge kvinnene. Til tross for intervjuene tidvis var preget av stort alvor, utviklet det seg til gode samtaler. Det var emosjonelle intervju hvor deltakerne viste mye følelser, som gråt og fortvilelse. Det førte ofte til at det ble små pauser underveis i intervjuet, hvor deltakerne brukte tid på å vende tilbake til tema eller hvor intervjuer tok initiativ til å endre tema.

Etikk

Studien ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (REF 2017/2451) og Sikt (REF 477809). Forfatterne var de eneste som hadde tilgang til lydfiler og det anonymiserte transkriberte materialet. Ingen av deltakere var kjent for førsteforfatterne før intervjuene, men deltakerne var informert om at vedkommende (SHK) var barnesykepleier med 22 års klinisk erfaring fra sykehus. Deltakernes navn, dialekt, stedsnavn, utdanning og andre opplysninger som kunne avsløre deres identitet, ble fjernet i transkripsjonen. Hver av deltakerne fikk

et pseudonym i forbindelse med transkripsjonen. Informasjon om studien ble sendt ut på e-post før intervjuet og informert samtykke ble signert i forbindelse med intervjuene.

Analyseprosess

Tematisk analyse inspirert av Braun og Clarke (2019, 2022) ble valgt da det fremstod som en velegnet og relevant metode for å identifisere, beskrive, analysere og gjengi tema og mønster i datamaterialet. Analyseprosessen ble gjennomført av forfatterne i fellesskap, og våre ulike fagbakgrunner og forforståelser tillot oss å reflektere, diskutere og stille spørsmål ved hverandres inntrykk og fortolkninger av materialet. Først leste førsteforfatter gjennom transkripsjonene for å få oversikt og innsikt i materialet (Braun & Clarke, 2019, 2022). Utvalgte utdrag ble deretter valgt ut for videre analyser der vi kodet fraser og uttrykk som omhandlet bedring i fra ME/CFS. Koder med tilsvarende samme innhold, ble så sammenstilt i temaer (Braun & Clarke, 2019). Tema knyttet til overganger til sosiale situasjoner og settinger i bedringsprosessen fra ME/CFS, ble analysert fram som sentrale funn. Temaene tok utgangspunkt i det å bli utestengt fra det sosiale, hvordan kvinnene forholdt seg til sykdommen i relasjon med andre, samt det å velge å dele eller ikke dele sykdommen med andre. Sitater ble valgt ut for å belyse disse tematikkene. I siste del av analyseprosessen ble det teoretiske rammerverket trukket inn for å få mer innsikt i betydningen av marginalisering, kroppslig bedring og relasjoner i funnene.

Resultater

Vi vil nå presentere de sentrale funnene gjennom fire tema med følgende overskrifter: «Alle var med – bortsett fra meg», «Mellom aksept og marginalisering», «Å skåne seg selv og andre» og «Å eie sin egen historie». Funnene beskrives gjennom utvalgte tekstutdrag der vi har fokus på en fortolkende framstilling som holder seg empirinært til kvinnenes erfaringer. For å ivareta anonymitet, presenteres kvinnene ved pseudonym, og ordlyd som identifiserer kvinnenes identitet er omskrevet eller fjernet. I den påfølgende diskusjonen vil vi trekke det teoretiske blikket mer eksplisitt inn i fortolkningene av funnene for å få fram mer dybdeforståelse i tråd med våre problemstillinger.

Alle var med – bortsett fra meg

Et sentralt tema handlet om overgangen til skolehverdagen etter lengre tids sykdom og isolasjon. De unge kvinnene opplevde det som utfordrende å skulle komme tilbake til hverdagen og bli innlemmet i vennegjengen. Mye hadde skjedd i den lange perioden kvinnene hadde vært syke og sengeliggende. Ikke minst gjaldt dette etablering av russegrupper på videregående, der det var vanskelig å få innpass, bli sett og invitert med. Caroline, som ble syk i slutten av tenårene, opplevde bedring etter to år med alvorlig sykdom. Da hun var blitt betydelig bedre, fikk hun muligheten til å komme tilbake til sin gamle klasse og følge undervisningen som vanlig. Caroline husker tilbakekomsten slik:

Jeg var bedre og skulle endelig tilbake til den gamle klassen min ... jeg chattet litt med klassen og alle sa at det blir så gøy når du kommer tilbake. Så kom første skoledag og jeg gikk inn i klasserommet og sa «hei», men så var det ingen som svarte meg. Jeg var helt utenfor og jeg skjønnte ikke hvorfor. De hadde laget en russegruppe med buss og alle jentene i klassen var med ... bortsett fra meg. Til slutt orket jeg ikke bry meg og jeg valgte å fokusere på skolearbeidet og jeg la fra meg tanken om jentene i klassen. ... Jeg begynte med musikk igjen [smiler] mm ... trente til et løp og det løpet klarte jeg og jeg var så fornøyd, det var kjempegøy!

Det å være alvorlig syk og sengeliggende forhindret tilstedeværelse og inkludering i fellesskapet. Caroline beskriver det å komme tilbake til skoleklassen, men å oppleve å bli holdt utenfor og ikke være ønsket inn i fellesskapet. Hun valgte å distansere seg fra de andre. Det er ikke fordi hun aksepterte utenforskapet, men fordi hun innså hva som skjedde i den sosiale situasjonen. Caroline kunne ikke endre på andre, men hun kunne endre sine egne handlinger og ta et aktivt grep om situasjonen. Hun så muligheter og tok de første nødvendige skrittene i en ny retning – hun valgte nye sosiale settinger.

Mellom aksept og marginalisering

Et annet sentralt tema handlet om utfordringen knyttet til det å leve med sykdom forbundet med både stigma og skam. I intervjuene kom det tydelig frem at det var emosjonelt utfordrende å snakke om sykdommen, fordi det minnet om vonde erfaringer og samtidig ambivalensen knyttet til det å være syk og samtidig ikke føle seg som en del av sykdommen. Lene ble syk i slutten av ungdomsårene og opplevde etter noen år en gradvis bedring

til tross for perioder med utmattelse. Samtalen ble emosjonell for Lene, og hun gråt mye gjennom hele intervjuet. Avslutningsvis ville hun gjerne forklare hvorfor hun gråt. Lene beskrev sin situasjon på denne måten:

Jeg synes det er veldig ubehagelig å prate om sykdommen, ja, selv om jeg er mye bedre nå ... [pause, gråter, tørker bort tårer]. Jeg tror det er fordi sykdommen er så langt ifra den personen jeg egentlig er, ja så når jeg forteller deg, så forteller jeg om noe som ikke er meg, hvis du skjønner, men samtidig er det jo en stor del av meg for det. Jeg har jo i lange perioder måttet hvile midt på dagen, ja for å orke ... og det er jo ingen voksne som gjør det, det er det jo bare barn som gjør! Og vil jeg jo ikke engang hvile, jeg vil jo gjøre andre ting! [Tørker tårene og tar en pause.] Jeg vil jo bare gjøre ting som folk på min alder gjør.

I denne beskrivelsen skildrer Lene hvordan hun har følelser som preges av skyld og skam knyttet til hvordan sykdommen gir seg til uttrykk og hvordan dette fortsatt tar mye plass i hennes hverdag. Samtidig anerkjenner hun sykdommen som en del av seg selv, men at hun ikke ønsker å identifisere seg med den; sykdommen definerer ikke henne som person. I tillegg til skyld og skam, vaker også en følelse av å ha blitt frarøvet noe i livet sitt. Det er både tap av en tid, og tap av det som er en opplever som seg selv. Lene blir tvunget til å leve på en bestemt måte, og på den måten taper hun noe. Hun har ikke samme mulighet som andre til å ta sine egne valg.

Å skåne seg selv og andre

Et tema omhandlet det å miste nære relasjoner på grunn av sykdom, og hvordan en forholdt seg til tidligere sykdomserfaringer i nye relasjoner. Maria ble alvorlig syk i tidlig tenårene og var totalt sengeliggende i mange år. I lange perioder hadde hun kun kontakt med moren sin og hjemmesykepleien, noe som førte til fullstendig isolasjon fra venner. Hennes jevnaldrende var i stor grad uvitende om tilstanden hennes. I det følgende beskriver Maria hvordan hun opplever dette:

Jeg var jo veldig syk i mange år, ikke sant [holder pusten], jeg mistet kontakten med vennene mine, ja, både når jeg var syk og når jeg ble bedre. Jeg skjønner jo nå at de ikke forstod hvordan det var for meg, de var jo et helt annet sted i livet ... kanskje var de i gang med utdanning og hadde fått seg kjæreste ... jeg forsøkte jo å bygge opp kroppen min igjen, ikke sant ... Vi var jo opptatt av helt forskjellige ting.

Jeg forteller ikke andre, mm ja, som jeg møter nå, om hvor syk jeg var og hvor vanskelig det var for meg, nei, jeg tror ikke andre ville synes at det var så lett hvis jeg skulle begynne å fortelle om det.

Det å vende tilbake til det sosiale livet var en svært utfordrende prosess for Maria, som opplevde helt andre utfordringer enn sine jevnaldrende. Marias situasjon, sammenlignet med hennes jevnaldrende, var nærmest som å tilhøre to ulike verdener: én for de friske og én for de syke. Det å inkludere andre i sykdom, eller andres forståelse av alvorlig sykdom, fremstod som et vanskelig dilemma.

I møte med nye venner ble det viktig for Maria å skjerme andre fra innsikt i hennes tidligere situasjon som syk. Samtidig kan det å ikke dele tidligere erfaringer med alvorlig sykdom fremstå som en måte å legge sykdomstraumet bak seg – et ønske og en strategi om å forholde seg til nåtid, håp og bedring, der enhver gjør det som må til for å overleve.

Å eie sin egen historie

Et annet sentralt funn handlet om valget om å fortelle andre om sykdommen. Pia var 11 år da hun først ble syk med mononukleose, og noen år senere fikk hun påvist diagnosen ME/CFS. Etter år med sykdom og isolasjon ble Pia bedre, og familien flyttet fra bygda der hun var oppvokst. Det å flytte til et nytt sted gav Pia nye muligheter, noe hun beskriver på denne måten:

Jeg skulle bytte skole, ja flytte til en ny by, så da bestemte jeg meg for at jeg skulle fortelle min egen historie. Det gikk jo rykter på den gamle skolen ikke sant, «jeg hørte at hun døde, nei jeg hørte noe annet», og jeg orket det bare ikke. Jeg forstod at det ikke var noen vits i å late som ... for jeg visste jeg kom til å være litt borte fra skolen og at jeg trengte tilrettelegging. Så jeg valgte å være åpen om det og var såpass åpen at folk bare, freka litt ut da. Men jeg tror det har gjort andre mer komfortable med å fortelle om sine ting. Det var også her jeg møtte min beste venninne, og vi har holdt sammen siden. Hun fortalte om hva hun sleit med og så bygde vi liksom videre på det sammen.

Her skildrer Pia hvordan hun får muligheten til en ny start, i nye omgivelser. Hun velger å være åpen om sykdommen, og det bidrar til en form for kontroll over den historien som blir fortalt om henne – hun eier sin egen historie. Det gir muligheten til å posisjonere seg overfor andre, samtidig som andre får muligheten til å posisjonere seg. Åpenheten bidrar til både støtte og en tilhørighet med andre der hun ikke trenger å forklare

eller skjule sykdommen. Gjennom dette aktive valget viser Pia at hun har handlekraft i eget liv.

Diskusjon

For de unge kvinnene innebærer overgangen til det sosiale livet, etter en marginalisert tilværelse som alvorlig syke, både utfordringer og muligheter. Fra en hverdag preget av isolasjon og ufrihet, der kroppens hindringer har vært i forgrunnen, skal de reintegreres med den sosiale, ytre verden og forsøke å gjenvinne en form for handlefrihet i eget liv. Oppmerksomheten rettes nå mer mot omgivelsene, noe som utfordrer kvinnenes forståelse av seg selv og andre. Her er det interessant å merke seg hvordan det å skulle gjenopprette sosiale relasjoner, preges av erfaringer med utestengning. I møte med andre blir de unge kvinnene redusert til den som har vært ME/CFS-syk eller fortsatt er ME/CFS-syk. I slike situasjoner er det vanskelig å ta plass og hevde seg selv. Disse funnene kan forstås som reaksjoner på marginalisering der andregjøringen blir fremtredende (Beauvoir, 2000). Stigma og skam kommer i forgrunnen der kvinnene ser seg selv med andres blikk. For å endre sin situasjon, og for å bryte marginaliseringen, må de selv ta ansvar for sine handlinger og dermed sin egen frihet. Erfaringene til Caroline får fram hvordan det å søke seg til alternative sosiale settninger og aktiviteter blir et vendepunkt som åpner nye muligheter for frihet, der hun kan se seg selv med nytt blikk gjennom nye sosiale relasjoner. Den nye samhandlingen blir viktig for bedringsprosessen og det å bryte ut av marginaliserte situasjoner. Leder (2023) vektlegger betydningen av å utvikle kroppslig sensitivitet, hvor oppmerksomheten rettes mot kroppens nye behov og signaler og hvordan med-subjektivitet er en essensiell del av bedringsprosessen. Samhandling kan med andre ord forstås som en vei til sosial integrasjon (Leder, 2023). Lignende funn kommer fram i studien til Cheshire et al. (2021) om bedring ved ME/CFS. Av særlig relevans er skildringer av hvordan deltakerne tar ulike valg og etterlater sykerollen, og videre gjenvinner egen helse. Det handler om ønsket om å komme tilbake til en tilnærmet «normaltilstand» med de sosiale roller og ansvar som gjerne er forbundet med det (Cheshire et al., 2021).

Det å realisere sin frihet i bedringsprosessen gjennom å endre sin situasjon kan relateres til det Leder (2023) skriver om å omfavne kroppen og fokusere på «kroppen jeg er», slik at «kroppen jeg har» kommer mer i bakgrunnen. En videreføring av denne tilnærmingen er det å fokusere på

«kroppen jeg er med» i motsetning til å forsøke å ta avstand fra kroppen, så kan man velge å holde den nær og omfavne den innenfra. Som Leder selv formulerer det: «Det betyr ikke at jeg trenger å like det, men det er hva det er» (Leder, 2023, s. 40, vår oversettelse). Ny innsikt utvikles med andre ord gjennom å akseptere og omfavne sine kroppslige muligheter og begrensninger. En slik tenkning står i kontrast til det å rette oppmerksomheten mot det kvinnene ikke får til og ikke lenger kan gjøre. Da risikerer de å forbli i en marginalisert situasjon som annerledes og ufrie. Bedring er en prosess, og det man ikke kan gjøre i dag, kan man kanskje gjøre i morgen. Frihet er heller ikke ukomplisert. Det kan være lettere å si at man ikke har friheten enn å faktisk ta tak i friheten – noe som vil kreve handling og at en aktivt må påta seg friheten (Beauvoir, 2000). En veksling i fokus på kroppen kvinnene «har» og kroppen de «er» aktualiseres gjennom Lenas ambivalente erfaringer. På den ene siden handler det om Lenas distansering fra sykdommen, men samtidig er den fremdeles en del av henne. I lys av Leder (2023) kan Lenas ambivalens forstås som viktig for hennes handlinger. Det å velge distansering og «kroppen jeg har» fremstår imidlertid komplisert når valget bunner i opplevelser av skam og stigma. Gjennom tidligere forskning vet vi at bedring kan handle om ønsket om å forlate eller distansere seg fra en sykdom som er forbundet med stigma (Cheshire et al., 2021). Samtidig kan det å distansere seg fra kroppen i sykdom gjennom ignorering eller fornektelse forstås som en måte å gjenopprette en form for autonomi (Leder, 2023). Her kan man imidlertid spørre seg om kvinnene kan oppnå frihet når de skammer seg over sykdommen og fokuserer på å distansere seg fra den. Kan de da ikke risikere å opprettholde skam- og skyldfølelsen, og dermed forbli ufrie og i en marginalisert situasjon?

I tematiseringen av det «å skåne seg selv og andre», skildres kvinnes valg om å ikke dele sykdomserfaringene sine med andre. Dette valget kan forstås i lys av omgivelsenes fordommer mot ME/CFS som diffus og uforklarlig (Anderson et al., 2012; Hansen & Lian, 2016; Lian & Nettleton, 2015; Pilkington et al., 2020). Forskning viser også at omgivelsene har en tendens til å psykologisere sykdommen i betydningen at kvinner med denne diagnosen sliter med noe mentalt (Lian & Robson, 2017). I en periode der de er i bedring og har fokus på veien videre, kan valget om å ikke dele informasjon om egen sykdom forstås som et valg der man beskytter seg fra andres forforståelser og antakelser. Det å ta valget med å ikke fortelle, kan samtidig være uttrykk for handlekraft og utøvelse av frihet – en form for motstand mot andregjøring og marginalisering (Beauvoir, 2000). Å la være å fortelle

om egen sykdom kan altså gi kvinnene mulighet til å fremstå slik de ønsker i en gitt situasjon. Det kan på den ene siden være et viktig steg i retning av et mer sosialt liv der de kan ha fokus på andre prosjekter enn sykdom, altså en form for transendens som bidrar til en endret situasjon som involverer meningsfulle aktiviteter og relasjoner (Beauvoir, 2000).

Samtidig er valget om å la være å dele sin historie heller ikke uproblematisk. Sykdommen er beskrevet som eksistensielt og emosjonelt vanskelig å leve med over tid, hvor en kan oppleve uforklarlige kroppslige forandringer og ens egen kropp som fremmedgjort (Krabbe et al., 2022, 2024; Njølstad et al., 2018; Parslow et al., 2017; Solomons, 2017). Sykdomstiden preges av ensomhet og mangel på tilhørighet (Clery et al., 2022; Krabbe et al., 2022, 2024; Njølstad et al., 2018; Parslow et al., 2017; Similä et al., 2021; Solomons, 2017). Det kan fremstå som et valg å unnlate å dele en komplisert sykdom som ME/CFS, og dermed distansere seg fra egen kropp og egen historie. Imidlertid er det krevende å opprettholde distansering og taushet rundt eget liv, eksempelvis gjennom det å ha «hull» i ens biografi. Det å ha vært isolert og marginalisert kan nærmest forstås som en form for usynliggjøring av kvinnenens væren i verden. Ved å unnlate å dele sin historie, vil en også usynliggjøre sin historie og bidra til en fremmedgjøring av det som er en selv og opplevelsene som har formet en som person. Det å dele sin egen historie med andre kan forstås som en måte å gjøre egen opplevelse av sykdom mindre fremmed og dermed enklere å forholde seg til. Andres respons kan være med å påvirke ens beslutning om å være åpen. Hvis en blir møtt med skepsis eller usikkerhet, kan en kvie seg for å dele sin historie, men opplever en støtte og forståelse kan en oppleve det som positivt og at en kan ønske å dele sin situasjon med flere i fremtiden.

Tematiseringen av det å «eie sin historie» får frem alternative måter å hevde seg selv på. Gjennom Pias erfaringer skildres betydningen av en ny start og hvordan åpenhet kan gi nye muligheter for å «skape seg selv» og hvordan kvinnene ønsker å fremstå for seg selv og andre. For Pia kan åpenhet altså forstås som hennes måte å skape sitt sosiale rom på – der hun kan være seg selv på nye måter og oppleve tilhørighet og fellesskap. Åpenheten kan relateres til Beauvoirs tenkning om kvinners ansvar knyttet til det å ta egne valg – valg som kan endre egen situasjon og som alltid er kontekstuelt. Kvinnenens ulike valg når det gjelder åpenhet kan forstås som deres behov for å prioritere egne sosiale behov og virkeliggjøre seg selv, en

form for transcendens (Beauvoir, 2000). Samtidig må det i en gitt situasjon være aksept for ulike måter å hevde seg selv på. Leder minner oss på at vi alltid er både individuelle, relasjonelle og kroppslige situerte personer, selv om sykdom kan gjøre at en opplever seg isolert fra menneskelig nærhet og frarøvet sin frihet. Følgelig vil det i bedringsprosessen være et sentralt behov for å gjenoppta sosiale relasjoner som en del av det å reintegreres med omverdenen (Leder, 2023).

Konklusjon

I dette kapitlet har vi sett nærmere på unge kvinners erfaringer i overgangen tilbake til hverdagen etter lang tids sykdom. I overgangen fra en marginalisert tilværelse til en mer sosial og aktiv hverdag har vi fått fram hvordan kvinnene forsøker å reintegreres med den sosiale og ytre verden og gjenvinne handlefrihet i egne liv. ME/CFS er en sykdom forbundet med stigma og skam, som kvinnene hele tiden må ta hensyn til og som innebærer både utfordringer og muligheter.

Kvinnene må selv ta ansvar for å bryte ut av marginaliseringen og ta ansvar for sine handlinger – og dermed også sin frihet. Kvinnenes ulike valg når det gjelder åpenhet kan forstås som deres behov for å utøve handlekraft og frihet, samt prioritere egne sosiale behov og virkeliggjøre seg selv, en form for transcendens. Det ligger ulike muligheter i valgene kvinnene tar som også innebærer hensynet til hvordan de synes å fremstå for andre.

Forfatterbiografier

Silje Helen Krabbe er ansatt som lærer ved barnesykepleierutdanningen ved OsloMet – storbyuniversitetet og som fag- og forskningssykepleier ved Kirurgisk avdeling for barn ved Oslo universitetssykehus. Krabbes forskning fokuserer på barn, unge og unge voksnes erfaringer med langvarige helseplager og kroniske tilstander og sykdommer.

Karen Synne Groven er ansatt som professor ved VID vitenskapelige høyskole og ved OsloMet – storbyuniversitet. Grovens forskning fokuserer på kropp, kjønn, rehabilitering og helse spesielt knyttet til personer med langvarige helseplager og kroniske plager, inkludert smerter.

Referanser

- Anderson, V. R., Jason, L. A., Hlavaty, L. E., Porter, N. & Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient Education and Counseling*, 86(2), 147–155.
- Beauvoir, S. d. (2000). *Det annet kjønn* (B. Christensen, Overs.). Pax Forlag.
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage.
- Brown, B., Huszar, K., & Chapman, R. (2017). 'Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). *Sociology Of Health & Illness*, 39(5), 696–710. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12546>
- Cheshire, A., Ridge, D., Clark, L. V. & White, P. D. (2021). Sick of the sick role: Narratives of what 'recovery' means to people with CFS/ME. *Qualitative Health Research*, 31(2), 298–308.
- Clery, P., Linney, C., Parslow, R., Starbuck, J., Laffan, A., Leveret, J. & Crawley, E. (2022). The importance of school in the management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Issues identified by adolescents and their families. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13942>
- Hansen E. & Lian O. S. (2016) How do women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis rate quality and coordination of healthcare services? A cross-sectional study. *BMJ Open*, 6. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010277>
- Jason, L. A., Katz, B. Z., Sunnquist, M., Torres, C., Cotler, J. & Bhatia, S. (2020). The prevalence of pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in a community-based sample. *Child & Youth Care Forum*, 49(4), 563–579.
- Kalla, M. & Simmons, M. (2020). Women's recovery journeys from chronic fatigue syndrome towards wellbeing: A creative exploration using poetic representation. *International Journal of Wellbeing*, 10(5). <https://doi.org/10.5502/ijw.v10i5.1501>
- Krabbe, S. H., Bjorbækmo, W. S., Mengshoel, A. M., Sveen, U. & Groven, K. S. (2024). A suffering body, hidden away from others: The experience of being long-term bedridden with severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in childhood and adolescence. *Nursing Inquiry*, Artikkel e12625. <https://doi.org/10.1111/nin.12625>
- Krabbe, S. H., Groven, K. S., Bjorbækmo, W. S., Sveen, U. & Mengshoel, A. M. (2023). The fragile process of homecoming – young women in recovery from severe ME/CFS. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), Artikkel 2146244. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2146244>
- Krabbe, S. H., Mengshoel, A. M., Bjorbækmo, W. S., Sveen, U. & Groven, K. S. (2022). Bodies in lockdown: Young women's narratives of falling severely ill with ME/CFS during childhood and adolescence. *Health Care for Women International*, 44(9), 1155–1177. <https://doi.org/10.1080/07399332.2022.2043862>
- Leder, D. (2023). *The healing body: Creative responses to illness, aging, and affliction*. Northwestern University Press.
- Lian, O. S. & Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. *Sosiologisk tidsskrift*, 21(4), 329–352.
- Lian, O. S. & Nettleton, S. (2015). «United we stand»: Framing myalgic encephalomyelitis in a virtual symbolic community. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1383–1394. <https://doi.org/10.1177/1049732314562893>
- Lim, E. J., Ahn, Y. C., Jang, E. S., Lee, S. W., Lee, S. H. & Son, C. G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, 18(1), Artikkel 100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>

- Lian, O. S. & Robson, C. (2017). «It's incredible how much I've had to fight.» Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1), Artikkel 1392219. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1392219>
- Maksoud, R., Magawa, C., Eaton-Fitch, N., Thapaliya, K. & Marshall-Gradisnik, S. (2023). Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A systematic review. *BMC Medicine*, 21(1), Artikkel 189. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02893-9>
- Merleau-Ponty, M. (1962). *The phenomenology of perception* (C. Smith, Overs.). Routledge.
- Moi, T. (1999). *What is a woman? And other essays*. Oxford University Press.
- Moi, T. (2000). Innledende essay. I S. de Beauvoir, *Det annet kjønn* (s. ix–xxx). Pax Forlag.
- Montoya, J. G., Dowell, T. G., Mooney, A. E., Dimmock, M. E. & Chu, L. (2021). Caring for the patient with severe or very severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Healthcare*, 9(10), Artikkel 1331. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>
- Moore, Y., Serafimova, T., Anderson, N., King, H., Richards, A., Brigden, A., Sinai, P., Higgins, J., Ascough, C., Clery, P. & Crawley, E. M. (2021). Recovery from chronic fatigue syndrome: a systematic review – heterogeneity of definition limits study comparison. *Archives of Disease in Childhood*, 106, 1087–1094.
- Njølstad, B. W., Mengshoel, A. M. & Sveen, U. (2018). «It's like being a slave to your own body in a way»: A qualitative study of adolescents with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(7), 505–514. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1455895>
- Parslow, R. M., Harris, S., Broughton, J., Alattas, A., Crawley, E., Haywood, K. & Shaw, A. (2017). Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): A systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open*, 7(1), e012633–e012633. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012633>
- Pettersen, T. (2020). Den gamle (mannen) som Den andre: Feministisk filosofi og metode i Simone de Beauvoirs *Alderdommen* og *Det annet kjønn*. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 55(4), 224–241. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2901-2020-04-02>
- Pilkington, K., Ridge, D. T., Igwesi-Chidobe, C. N., Chew-Graham, C. A., Little, P., Babatunde, O., Corp, N., McDermott, C. & Cheshire, A. (2020). A relational analysis of an invisible illness: A meta-ethnography of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their support needs. *Social Science & Medicine*, 265, Artikkel 113369. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113369>
- Rowe, P. C., Underhill, R. A., Friedman, K. J., Gurwitt, A., Medow, M. S., Schwartz, M. S., Speight, N., Stewart, J. M., Vallings, R. & Rowe, K. S. (2017). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: A primer. *Frontiers in Pediatrics*, 5, Artikkel 121. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>
- Similä, W. A., Nøst, T. H., Helland, I. B. & Rø, T. B. (2021). Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: A qualitative study. *BMJ Open*, 11(11), Artikkel e051094. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-051094>
- Solomons, W. (2017). *Narratives of young people living with a diagnosis of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME)*. University of Hertfordshire.
- Taylor, A. K., Loades, M., Brigden, A. L., Collin, S. M. & Crawley, E. (2017). «It's personal to me»: A qualitative study of depression in young people with CFS/ME. *Journal of Clinical Child Psychology Psychiatry*, 22(2), 326–340. <https://doi.org/10.1177/1359104516672507>

KAPITTEL 11

Maskulinitet og marginalisering. Menns opplevelse av egen situasjon og erfaringer med selvhjelpsgrupper etter kreftbehandling

Mirjam Østevold, VID vitenskapelige høyskole

Tone Dahl-Michelsen, VID vitenskapelige høyskole og OsloMet – storbyuniversitet

Abstract: This study investigates men's personal experiences of their situation after cancer treatment, and of participating in self-help groups with other men. The study also highlights how marginalization can occur in unintended ways and how it can potentially be surpassed. The empirical material is drawn from an ethnographic study on men with cancer, and our analyses are grounded in a performative gender perspective. We use the concept of hegemonic masculinity to illustrate how the men's experiences are embedded in understandings of how a man who has undergone cancer treatment should handle the situation, understandings constructed through men's own expectations as well as from society. Our findings show how the men form a masculine community they find highly valuable, and are concerned they would not have the same experience if the group included women. Although the men find the masculine/male community meaningful, we observe that they may limit men by promoting a somewhat narrow understanding of masculinity. We argue that men should have the opportunity to participate in exclusively male self-help groups, but attention must also be paid to ensure diverse perspectives on how men should manage their health and life situation.

Keywords: cancer, men, masculinity, humour, post-cancer treatment, support groups, rehabilitation

Sitering: Østevold, M. & Dahl-Michelsen, T. (2025). Maskulinitet og marginalisering. Menns opplevelse av egen situasjon og erfaringer med selvhjelpsgrupper etter kreftbehandling. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 11, s. 197–212). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch11>

Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Å få kreft er noe mange frykter, og det å få en kreftdiagnose er beskrevet som en menneskelig rystelse (Solbrække & Bondevik, 2024, s. 155). Risikoen for at dette skal skje, øker kraftig med alderen for de aller fleste kreftformer. I 2022 ble 20 487 menn diagnostisert med kreft (Kreftregisteret, 2023), og mer enn 90 prosent av krefttilfellene for menn utvikles etter 50 års alderen (Larsen & Kjerpeseth, 2023). Fra 1950-tallet og frem til i dag har det vært en femdobling i antallet som får påvist kreft. Befolkningen har i samme periode økt fra 3,5 millioner til 5,5 millioner, med en økning fra 6 til 14,2 prosent av befolkningen som er over 67 år (Statistisk sentralbyrå, 2025). Dette betyr at det blir flere krefttilfeller i befolkningen både fordi vi blir flere, og fordi antall eldre i befolkningen stiger og vil fortsette å stige i tiden fremover. Men behandlingen har i årenes løp også blitt bedre, og med dagens målrettede behandling overlever stadig flere sin kreftsykdom (Kreftregisteret, 2024). Den positive utviklingen når det gjelder kreftoverlevelse har imidlertid noen sider som frem til nå har fått mindre oppmerksomhet. Livet som kreftoverlever blir ofte ikke slik livet var før, noe flere norske studier har utforsket (Gissum et al., 2022; Hauken et al., 2021; Øverli, 2018). Mange kreftoverleverer sliter eksempelvis med kronisk tretthet (fatigue), problemer med seksualitet, ernæring, redsel for tilbakefall eller annet psykisk ubehag (Kiserud et al., 2019; Solbrække & Bondevik, 2024). Disse senskadene kan begrense mulighetene for livsutfoldelse og gi en opplevelse av redusert livskvalitet. Konsekvensene av en endret hverdag kan også føre til belastning på relasjoner og skape utfordringer i parforhold eller familie (Østevold, 2024).

Kreftoverleverer har dermed behov for behandlingstilbud som både inkluderer medisinske utfordringer samt sosiale og psykososiale sider ved å ha gjennomgått kreftbehandling. For å møte behovene til kreftoverleverer har Kreftforeningen utviklet tilbud om likepersonsstøtte, som er en type selvhjelp. I Norge har vi en utbredt bruk av grupper for selvhjelp, hvor man kan utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Organisasjonen Selvhjelp Norge beskriver slike selvhjelpsgrupper som både forbyggende, helsefremmende og et rehabiliterende tiltak (Selvhjelp Norge, 2023). Målet med selvhjelpsgrupper er å aktivere egne ressurser, styrke egentro og hente motivasjon til å møte egne problemer og (om mulig) endre sin situasjon gjennom å lære av hverandre (Helsedirektoratet, 2014). Selvhjelpsgrupper drives ikke av fagfolk, de er frivillig organisert og er et supplement til annen

helsehjelp. Deltakere i selvhjelpsgrupper har typisk bakgrunn fra yrker med en høy relasjonell kompetanse (Gotaas, 2020). Forskning på selvhjelpsgrupper for kreftrammede viser at deltakerne opplever redusert isolasjon, de opplever mulighet til å hjelpe andre, drive informasjonsutveksling og økt myndiggjøring (*empowerment*) (Percy et al., 2009; Ussher et al., 2006). Når det gjelder kjønnsfordeling er det slik at selv om det er flere menn enn kvinner som får kreft, så er det flest kvinner som benytter seg av tilbudet om selvhjelpsgrupper. Forskning har også pekt på at det er få studier som har sett på selvhjelpsgrupper i et eksplisitt kjønnsperspektiv (Galdas et al., 2015).

I denne studien har vi derfor utviklet følgende problemstilling: Hvordan får kjønn betydning for menns opplevelse av egen situasjon etter gjennomgått kreftbehandling, og for mennenes erfaringer med å delta i selvhjelpsgrupper sammen med menn i samme situasjon?

Teoretisk og metodisk innramming

Performativt kjønnsperspektiv

Teoretisk er studien innrammet i et performativt kjønnsperspektiv som understreker at kjønn ikke er noe man har, men noe man *gjør* (Butler, 1990, 2004). I løpet av 1990-tallet ble «gjøre-perspektivet» et viktig bidrag til fornyelsen av kjønnsforskning. Ved å betrakte kjønn som handlinger, der både kvinner og menn kunne *gjøre* femininitet og maskulinitet, fikk man en mer finmasket og dynamisk forståelse av kjønn. Det vil si at koblingen mellom mann og maskulinitet og kvinne og femininitet er mulig å utfordre, til og med overskride. Å gjøre kjønn var dermed ikke noe som foregikk i et vakuum, men i en bestemt kulturell kontekst (Butler, 2004). Hvilke kjønne handlinger som passerer som normale formes i en bestemt kulturell kontekst, og det er derfor vesentlig å rette blikket mot hvordan bestemte forståelser formes i den aktuelle konteksten. For å belyse den aktuelle konteksten i vår studie, selvhjelpsgrupper og samfunnet mennene lever i, har vi også støttet oss på begrepet om hegemonisk maskulinitet (Connell & Messerschmidt, 2005). Begrepet refererer til et normativt ideal om hvilke egenskaper en mann må ha for å ha høy status i et maskulint hierarki. Det betyr at bestemte former for maskulinitet blir dominerende gjennom at de etableres som felles verdier og væremåter som marginaliserer andre verdier og væremåter, for eksempel andre måter å håndtere situasjonen

etter gjennomgått kreftbehandling. Maskulint hegemoni er ikke en statisk maskulinitet. Den utvikler seg hele tiden og blir mer nyansert (Connell & Messerschmidt, 2005), men det er samtidig et poeng at den dominerer på bekostning av andre væremåter og verdier. Teorien er imidlertid også kritisert, blant annet for å være både statisk, generaliserende og mindre relevant i vårt moderne samfunn (Anderson & McCormack, 2018; Bridges & Pascoe, 2014). Ut fra denne kritikken er det blant annet vokst frem en teori om hybrid maskulinitet som et verktøy for menn til å distansere, problematisere eller forhandle om hegemonisk maskulinitet (Bridges, 2021). I våre analyser har vi hatt blikk både for den hegemoniske maskulinitet og en mer hybrid maskulinitet. Vi har sett på hvordan disse uttrykkes eller ikke uttrykkes blant mennene i gruppene, samt hvordan mennenes erfaringer kan bevege seg mellom slike maskuliniteter.

Datamateriale, deltakere og rekruttering

Datamaterialet i denne studien er del av et doktorgradsprosjekt om menns erfaringer med å delta i selvhjelpsgrupper etter kreftbehandling (Østevold, 2023). Deltakerne ble rekruttert gjennom annonser i sosiale medier samt ved aktiv markedsføring i ulike fora gjennom Kreftforeningens distriktskontorer i Trondheim, Bergen og Oslo. Mennene som deltok i studien var et strategisk utvalg som inkluderte menn som har gjennomgått ulike typer kreftbehandling. Prosjektet hadde 24 deltakerne mellom 37 og 75 år, med en overvekt av deltakere i 50- og 60-årsalderen. Basert på det som kom frem i deltakernes samtaler knyttet til yrker og utdanninger som eksempelvis lærere, selvstendig næringsdrivende eller helsepersonell, er det naturlig å plassere deltakerne i middelklassen. Til tross for gjentatte forsøk på å rekruttere menn med ulike etnisiteter, var alle deltakerne etnisk norske.

Doktorgradsstudien hadde et etnografisk design. Datasamling inkluderte deltakende observasjon (8 samlinger a 2 timer) hvor deltakerne gjennomførte ulike aktiviteter, som tur, matlaging og lignende. Semistrukturerte gruppeintervjuer ble gjennomført med alle de tre gruppene etter at aktivitetene var avsluttet. Likepersoner (menn med egen krefterfaring) var fasilitatorer for gruppene, og hadde som oppgave å bistå dersom deltakerne hadde behov for ekstra emosjonell støtte i gruppen. De ulike gruppene var samlet seks ganger. På første samling ble det enighet om hvordan deltakerne ville legge opp gruppene, og deltakerne fikk selv bestemme form og innhold på sine samlinger. Noen av gruppene hadde aktiviteter hver eneste

gang, andre samlet seg rundt en kaffekopp i Vardesenterets lokaler (et ressurscenter for kreftrammede drevet i samarbeid mellom ulike helseforetak og Kreftforeningen). Det var en psykolog tilgjengelig for deltakerne, og vedkommende kunne kontaktes både under og etter studien. Mennene fikk også informasjon om at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten å måtte oppgi grunn.

Analyse

For å analysere data har vi kombinert en induktiv og en deduktiv tilnærming (Patton, 2015). I første runde (induktiv tilnærming) brukte vi naiv lesing der vi analyserte frem tematikker i det empiriske materialet. Vi reflekterte og stilte spørsmål til hverandres forforståelse og tolking av materialet for å utvikle ny og dypere forståelse for ulike tematikker og sammenhenger i materialet. I andre runde tilnærmet vi oss temaene/materialet deduktivt (det vil si at ved hjelp av teori). Her hadde vi da blick for både hvordan hegemonisk maskulinitet og en mer hybrid maskulinitet kom til uttrykk eller ikke kom til uttrykk, samt hvordan mennenes erfaringer beveget seg mellom ulike maskuliniteter. Gjennom dette arbeidet utviklet vi tre ulike temaer som vi vil belyse videre.

Ensomhet i møte med tidligere fellesskap: «Ta det som en mann»

Etter gjennomgått kreftbehandling kjente mennene som deltok i vår studie på en ensomhet i møte med familie, venner og arbeidsplass – sine tidligere fellesskap. Å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling medførte store personlige endringer for deltakerne. Kreftbehandlingen påvirket dem både fysisk og psykisk, og som en direkte konsekvens av behandlingen hadde flere av dem fått varige mén. De måtte leve med eksempelvis trakeostomi (kirurgisk åpning av luftrøret), utlagt tarm eller impotens. Slike kroppslige forandringer vil naturlig nok medføre betydelige endringer fra livet før kreften, men flere av deltakerne omtalte likevel de fysiske senskadene som bagateller fordi de hadde tross alt reddet livet. Ambivalensen mellom å glede seg over å ha overlevd og samtidig leve med store endringer, gjorde at de synes at det var vanskelig å tematisere utfordringene og det de strevde med i det nye dagliglivet i kontrollen på sykehuset. Bekymringer for fremtiden og for tilbakefall av sykdom fikk lite oppmerksomhet i kontakten

med sykehuset, da mennene var usikre på om det ble ansett som relevant av helsepersonell. At de ikke ble møtt på det å leve videre med disse utfordringene ledet til en opplevelse av ensomhet etter at de var ferdige med behandlingen. Arne uttrykker det slik:

For di det er mer sånn at når de har gitt siste cellegift og trukket ut CVK-en [sentralt venekateter] så blir du sparket ut døren ... og så sees man om tre måneder eller hva det er for noe. Du føler deg veldig alene. Det er ... når du går ut fra sykehuset så går du ut i tomrommet ... og du føler ikke noen tilhørighet noen plass, egentlig. Du har ingen tilhørighet på jobb, du har ingen tilhørighet i vennekrets ... og du føler ingen tilhørighet på Vardesenteret.

Utsagnet fra Arne illustrer hvordan mennene typisk opplevde at de ble overlatt til seg selv etter endt behandling. Manglende kommunikasjon om hvordan de skulle leve med konsekvensene av kreftsykdommen kan ha bidratt til mennenes forståelse av at det å håndtere konsekvensene av kreft, var noe de (som menn) måtte gjøre på egen hånd. Ensomhetsfølelsen deltakerne beskriver er nokså gjennomgripende, og de uttrykker at de føler seg helt alene, selv om de også har familie og venner rundt seg. Et poeng er nettopp at de føler at de ikke vil påføre sine nærmeste bekymringer og belastninger, og derfor deler de ikke dårlige sykdomsnyheter, vanskelige opplevelser eller erfaringer, noe som fører til ytterligere ensomhet. En av deltakerne delte med gruppen at han ikke gråt i andres nærvær, men at han gikk ned i kjelleren og gråt alene før han kom tilbake til familien. Med andre ord følte mennene på en type ensomhet også i samvær med sine aller nærmeste, og det å snakke om sykdommen ble i seg selv tidvis vanskelig både fordi mennene selv og deres aller nærmeste unngikk nettopp det. Tom sa det slik:

Når jeg fortalte min mor at jeg hadde kreft, så hadde hun det òg. Hun hadde noe ... så hun var jo like dårlig, ikke sant. Så det var liksom ikke noe å hente der. Og nå, når jeg for to uker siden fikk vite at jeg hadde spredning og skal på ny behandling, ja, da var hun like opptatt av en niese av meg som skal ha en baby, for niesen min er så stor og så svær og så tjukk, så hun lurte på hvordan det kom til å gå. Det kom liksom i andre setning. Ja. Det er liksom ikke plass til ...

Opplevelsen som Tom beskriver, viser hvordan han erfarte at hans mor ikke ville gå inn på temaet som handlet om hans forverring av helse. Vi ser Toms utsagn her som et eksempel på hvordan denne type erfaringer kan

bidra til at han fortolker situasjonen som at han bør håndtere sine følelser knyttet til kreften på egen hånd. Tom hadde behov for å fortelle det til sin mor, men opplevde at hun styrte samtalen bort fra temaet. Denne typen erfaringer kan også ha betydning for at mennene er svært opptatte av å snakke positivt om sin situasjon og sin håndtering av det å ha fått kreft. Det å ha en positiv innstilling, snakke positivt og fokusere på det positive er et gjennomgående trekk i materialet, og fremstår som særlig betydningsfullt for hvordan mennene tenker at de som menn skal håndtere sykdommen. Ett eksempel er Benjamin, som forteller hvordan han bruker mye tid og krefter på å få frem hva han mestrer, selv om han må bruke en hel dag på å hvile etterpå:

Jeg har jo en del venner som lurer på sant, jeg elsker jo å vise frem at jeg er ute og går på ski, så jeg filmer jo når jeg renner ned alle bakkene. De tror jo at jeg er friskere enn dem selv, ikke sant? He! Men det har jo sin pris når du har kommet hjem, da og har gjort unna økten din, sant? Men jeg sitter ikke foran tv-skjermen og visner bort! Jeg sitter ikke å synes synd på meg selv, jeg må gjøre noe selv.

Mennene opplever det som vanskelig å dele sine erfaringer med mennesker som ikke har gjennomgått kreftbehandling. Kanskje særlig fordi de er opptatt av at de vanskelige følelsene og erfaringene, og sykdommen i seg selv ikke skal snakkes om. Mennene føler seg slik sett på siden av de fellesskapene de tidligere har vært en del av, noe som særlig handler om hvordan de mener at de som menn skal håndtere situasjonen. Deres ensomhetsfølelse i møte med sine tidligere fellesskap handler slik sett om følelsen og ideen de har om «å ta det som en mann». Gjennom kommunikasjonen med sine omgivelser bekreftes dette gjensidig gjennom verbal og nonverbal kommunikasjonen, som vist i eksempelet med Benjamin, der videoene hans skaper et bilde av at han er i god fysisk form, gjerne bedre enn andre han kjenner. Denne kommunikasjonen gir liten mulighet for mennene å kommunisere sine opplevelser av ensomhet i situasjonen, og bygger opp forventninger til hvordan «ekte menn» skal håndtere sykdom og livet etter en kreftdiagnose.

Tilhørighet i selvhjelpsgruppen: Et genuint fellesskap med menn

Som deltakere i selvhjelpsgruppene får mennene en ny tilhørighet og kjenner på et fellesskap med menn i samme situasjon som dem selv. Før første

samling visste deltakerne ingenting om hverandre, bortsett fra at alle de andre deltakerne også var menn som hadde gjennomgått kreftbehandling. Det ble tidlig etablert et fellesskap mellom deltakerne, særlig fordi de sammen skulle utforme gruppen. Deltakelsen i aksjonsforskningen gjorde at mennene erfarte gruppene som et fellesprosjekt, og i intervjuene beskrev de gruppene med ord som «positiv» og «avslappende», og de omtalte hverandre med ord som «venner» og «kompiser». Gruppen ble en arena for utvikling av vennskap. Ole beskriver det slik:

Jeg kan svare for min egen del. Jeg føler at det er første gangen siden jeg ble syk at jeg har en tilhørighet et sted. Nå har jo ikke jeg vært med i en sekt [flere humrer] – men føler at jeg kan være litt sånn ... et sted der du ... vi føler oss litt vingeklippet og så ... Her er liksom første stedet vi kan si det vi mener uten å være redd for noe ... og ... vi er venner, for å si det sånn. Uten at vi vet om vi egentlig er det, men jeg har hvert fall den følelsen av at det er godt å være her, da. Og det er første stedet jeg har vært siden jeg ble syk for – ja, tre år siden snart.

Utsagnet illustrerer hvordan Ole erfarer at gruppen bidrar til en opplevelse av tilhørighet. Til tross for at de bare har møttes i noen uker beskriver han de andre deltakerne som venner, og han har en sterk følelse av tilhørighet som han ikke har kjent siden han ble syk. I dette forumet kan han kjenne seg trygg på at han kan si det han mener omkring sykdommen, uten å måtte legge bånd på seg. Mennene ga uttrykk for at de synes det var leit at det var slik, «men det er jo sannheten», som de uttrykte det.

En viktig side av det fellesskapet som mennene erfarte i gruppen var at de opplevde at det var trygt å komme med det som var negativt. I praksis kom denne typen erfaringer gjerne mer indirekte frem gjennom at det var aksept for å vise sårbarhet og svakhet dersom det er behov for det. Mennene omtalte gjerne dette som at det var rom for å «luften sine opplevelser» og ha «venneprat». Gruppene så ut til å gi deltakerne en arena der forståelsen for hverandres situasjon var nyttig. Opplevelsen av å ha gjennomgått kreftsykdom og konsekvensene med denne, førte til at deltakerne opplevde å kunne samtale med hverandre på en annen måte enn de kunne med andre venner.

Et annet funn er at deltakerne var opptatt av balansen mellom det «negative og det positive», og de understreket at det negative ikke måtte få for stort fokus i forhold til det positive, som de sa. Et negativt fokus ville ifølge deltakerne ikke gjøre noe godt, og det ville «rive ned» istedenfor å «bygge opp», som de sa. Å sitte alene og gruble så de som en

destruktiv handling, og de erfarte her at fellesskapet i gruppen motvirket et «nedbrytende fokus» ved at de fikk se andre som hadde vært gjennom tøff behandling og likevel hadde glede og livskvalitet. Dette løftet deltakerne frem som noe som ga tilhørighet og som også gav håp hos deltakere som hadde en kortere sykdomserfaring. Fellesskapet med de andre deltakerne bidro til en opplevelse av økt mestring og resiliens hos deltakerne.

Det kom også frem at deltakerne mente at dersom det hadde vært kvinner med i gruppen, ville ikke mennene ha fått samme tilhørighet og følelse av å være del av fellesskapet. Bjørn sa det på denne måten:

Jeg innbiller meg at damer ... de hadde kanskje gravd seg enda lengre inn i hverandre på en måte. Ja: «Hvordan har du det *egentlig*?» Vi stopper på et tidspunkt, vi klarer kanskje å ha litt dialog og så går vi litt inn og ut av ... har liksom ikke et mål om å komme helt inn i innerste kjernen av alle følelser. Vi går litt ut av det, og inn i det ... Men kanskje, hvis jeg skal tippe, hadde dette vært en damegruppe, tror jeg sykdoms-samtaler hadde vært mye grundigere, detaljert, og ... ja!

Mennene hadde en opplevelse av at kvinner var «flinkere» enn dem til å snakke om sykdommen, lik det Lilleaas (2006) fant i sin studie med menn som hadde gjennomgått hjerteinfarkt. Mennene diskuterte at kvinner hadde iboende kompetanse omkring samtaler om vanskelige opplevelser, og at dette hadde gjort det vanskelig for mennene å delta i samtalen på en likestilt måte. På grunn av kvinnes kompetanse på dette området mente deltakerne at kvinnene ville satt tonen for hvordan man skulle snakke sammen, og det ville ført til samtaler hvor man hadde måttet gå dypere inn i det emosjonelle aspektet ved sykdommen. Gjennom etnografien som ble gjennomført i gruppene, ble det synlig at mennene hadde en annen måte å bruke humor på sammenlignet med grupper som består av kvinner. De ga uttrykk for at dersom det hadde kommet kvinner inn i gruppen hadde dette ifølge dem fratatt dem muligheten til å bruke humoren som et verktøy for å formidle erfaringer og opplevelser.

Slike menn vi menn vil være: Maskulinitet og positivitet

Tilhørigheten mennene kjente på i gruppen bygger på bestemte verdier og væremåter de som menn anerkjenner for seg selv og de andre deltakerne.

Positivitet og humor er to verdier og væremåter mennene anerkjenner og som ble den anerkjente eller hegemoniske maskuliniteten i gruppen. Fokuset på å være positiv er gjennomgående i mennenes fortellinger. Dette illustrerte Håkon da han sa:

Nei, altså, nå er jeg den personen jeg, så at hvis jeg møter en vegg, så går jeg rundt. Jeg står ikke og banker, og så har jeg alltid, det har liksom vært jobben min bestandig å finne en vei ut. Jeg er født positiv, full av pågangsmot, alltid! Går rette veien. Så jeg har aldri vært der, jeg har aldri synes synd på meg selv. Jeg har bare, sånn er det!

Dette utsagnet viser hvordan Håkon fremhever positiviteten som en viktig ressurs. Håkon hadde gjennomgått behandling som gjorde at han lakk avføring i en periode etter behandlingen. Derfor måtte han da være i nærheten av et toalett til enhver tid. Likevel forteller han at han aldri har syntes synd på seg selv, og at han alltid går den «rette veien». Dette utsagnet tolker vi som at han illustrerer for de andre deltakerne at den rette veien er å være positiv, og at selvmedlidenhet da er feil vei.

I gruppene ble bruk av humor en viktig verdi og en anerkjent væremåte for samtale og handlingsmønstrene som mennene etablerte seg imellom. Denne måten å samtale på modellerte en samtaleform der bruk av ironi og sarkasme markerte hvor de andre deltakerne ikke skulle gå videre inn i samtale. Samtidig vokste det frem en forståelse og et maskulint fellesskap mellom deltakerne. Et eksempel er da en av deltakerne fortalte de andre i gruppen at hans samboer hadde sagt at dersom han var en hest, hadde hun skutt ham. I gruppen ble dette utsagnet møtt med lav humring fra de andre, og ingen av dem inviterte deltakeren til å si noe mer om dette. Isteden gikk gruppen videre til å snakke om noe annet. Mennene fremholdt i intervjuene at de ikke hadde behov for å gå i dybden omkring sine opplevelser, men at det var mer naturlig for dem å ha en samtale- og samværsform der de kunne gå inn og ut av krevende tema. Å fremstille sine utsagn i en ramme av humor hjalp med dette. Et eksempel var da en deltaker spurte en annen: «Hvordan går det med løken din, forresten?» Dette spørsmålet ble møtt med latter fra de andre deltakerne. Bruken av uttrykket «løken», som en metafor for penis, skapte latter i gruppen og illustrerer hvordan positivitet og humor var en del av gruppedynamikken. Utsagnet kom som en respons på et tema som hadde vært oppe på samlingen før. Deltakeren ønsket å følge opp en annen deltaker som forrige gang hadde tatt opp fordøysesproblemer som tema. Han som stilte spørsmålet hadde selv hatt

fordøyelsesproblemer, men var kommet lenger i sin tilfriskning og hadde gode råd og tips han kunne gi videre. Når han stilte spørsmålet på denne måten, gav han uttrykk for at han var åpen for å snakke videre om dette temaet, samtidig som han satte det i en ramme som gjorde at den andre deltakeren kunne velge å gå å inn i det på nytt, eller avfeie det hele som en spøk. Hvordan positivitet er viktig for gruppenes samværsform illustreres tydelig, og utsagn som oppleves negative erfares av mennene som lite hensiktsmessige for håndteringen av egen sykdom.

Diskusjon

Funnene våre får frem hvordan mennene som har gjennomgått kreftbehandling erfarer ensomhet, noe som samsvarer med funn fra andre studier (Dunn et al., 2018; Ueland et al., 2021). At de tidligere fellesskapene med nær familie, venner og kollegaer ikke er som før skyldes blant annet at mennene har gjennomgått fysiske og psykiske endringer i forbindelse med sykdom og behandling. Slike endringer bekreftes også i andre studier (Grov et al., 2023). I møte med sine tidligere fellesskap møter mennene bestemte forventninger, normer og verdier for hvordan de som menn skal håndtere den nye hverdagen og den nye situasjonen sin. Kort sagt kjenner de på en forventning om å «ta det som en mann», noe som for dem innebærer å møte situasjonen med positivitet og å ikke «klage og syte» og heller ikke snakke om (vanskelige) følelser. NOU-rapporten *Likestillingens neste steg* finner at menn oppsøker helse- og omsorgstjenester mer sjelden enn kvinner, og at menn oftere trekker seg tilbake når de opplever helseutfordringer (NOU 2024: 8). Vi tolker dette som at menn sannsynligvis har behov for å dele opplevelser og endringer som følge av kreftsykdommen. Maskulinitetsdiskursen mennene plasseres inn i og selv tar i bruk viser at det er behov for mer andre eller mer inkluderende måter å støtte menn etter kreftsykdom.

Funnene våre viser også hvordan mennene, gjennom deltakelse i gruppen, erfarer styrke, tilhørighet og en ny identitet i fellesskapet med menn i lignende situasjon. Dette samsvarer med funn fra studien til Vickery (2022), som fant at menn med lettere psykiske plager utviklet en ny rolle, identitet og formål gjennom støtten fra gruppen. I vår studie ønsker vi å vise at samtidig som det er rom for å ta opp spørsmål, være seg selv og «luften de lurer på», så skjer det på bestemte måter. Eksempelvis er bruk av humor for å avvæpne og ufarliggjøre situasjonen fremtredende. Humor

bidrar til at det som kan være vanskelig, kan tas opp på en ufarlig måte. Dette funnet samsvarer med funn hos Roaldsen et al. (2015), hvor deltakerne opplevde at humor var en beskyttelse mot å bli oppslukt av angst og dystre tanker. Vi tolker dette som at bruk av humor er sentralt i mennenes maskuline fellesskap. På samme måte som Galdas et al. (2015) fant at fysisk aktivitet, opplæring og støtte fra andre i samme situasjon hadde en positiv innvirkning på livskvalitet hos menn, verdsatte deltakerne i denne studien mulighetene for samlinger på ulike arenaer (turer, kokkekurs og så videre). Dette kan underbygge forståelsen av at maskuliniteten også skapes gjennom å ta avstand fra mer feminine måter å være sammen på som gruppe. Å ta avstand fra femininitet er et premiss i maskulinitetsteorien til Connell (Connell & Messerschmidt, 2005). At mennene poengterer at gruppen ikke hadde blitt den samme og ikke kunne fylt deres behov dersom kvinner hadde deltatt er et eksempel på dette. Mennene omtaler ikke kvinnelig deltakelse som noe som nødvendigvis er negativt, men de understreker hvordan de mener at kvinnene da typisk vil overta, og at gruppen vil foregå på deres premisser. Deltakernes gjenkjennelse av en foretrukket (maskulin) kommunikasjonsform bidrar til en identifisering med de andre deltakerne i gruppen (Jenkins, 2014). Dette knytter vi sammen med konstruksjonen av sosial identitet som gir deltakerne en opplevelse av et maskulint fellesskap, en opplevelse av et «vi» som skiller seg fra grupper hvor mennene er sammen med kvinner (Cano, 1998). Med andre ord formes bestemte maskulinitets diskurser i gruppen, og en type hegemonisk maskulinitet råder i forhold til hvilke væremåter som anerkjennes.

Et viktig funn i vårt kapittel er hvordan bestemte maskuliniteter – det vil si verdier og væremåter får betydning for marginalisering. Mennene i studien befinner seg i en marginalisert posisjon i form av at livet deres har blitt radikalt annerledes etter gjennomgått kreftbehandling. De kjenner eksempelvis på takknemlighet og glede for at de har overlevd kreftsykdommen, og de kjenner også på en forventning om akkurat det – om å være takknemlig for livet. Samtidig har sykdommen medført store kroppslige endringer og ulike funksjonsutfordringer for de ulike mennene, og derigjennom kjenner de på en type ekskludering/marginalisering sammenlignet med den de var før. Det positive fellesskapet i gruppen ser ut til å bidra til en ny identitet som minsker usikkerhet og bidrar til en opplevelse av å være en del av et større fellesskap. Gjennom møtene med menn i gruppene som håndterer sine senskader, dannes en ny innsikt i hvordan deltakerne kan leve med egne senskader og samtidig «ta det som en mann», men våre funn får

også frem en type marginalisering der konservering av maskulinitet kan virke begrensende. Samtidig ser vi tendenser til bevegelse i maskuliniteten. At maskulinitet her både er konverserende og bevegelig samsvarer med at hegemonisk maskulinitet refererer til et normativt ideal om hvilke egenskaper mannen bør ha for å oppnå høy status i et maskulint hierarki. Maskulint hegemoni er imidlertid ikke en statisk maskulinitet, den utvikler seg hele tiden og blir mer nyansert (Connell & Messerschmidt, 2005). Dersom gruppene hadde møttes over lengre tid kunne det vært at vi hadde sett mer av den bevegelige maskuliniteten. Debatten omkring maskulinitet og helse har ofte vært polarisert og fremstilt som at menn har hatt en lite ivaretagende og gjerne destruktiv holdning til egen helse (Lilleaas & Fivel, 2011; Oliffe, 2023). Funnene våre nyanserer dette bildet, da mennene både kan opprettholde en mer tradisjonell maskulinitet, men også vise frem sårbarhet på en måte som de selv er fortrolig med. Slik sett ser vi antydninger til at en mer hybrid maskulinitet reflekteres i mennenes opplevelser, der feminine verdier og væremåter også anerkjennes.

Avsluttende kommentarer

På bakgrunn av demografi og levekår vil det i årene som kommer være en økning i antallet som får en kreftdiagnose. Samtidig vil fremskrittene innen behandling gjøre at det er flere enn før som overlever kreft. I og med at mange vil måtte leve med senskader vil det være behov for tilbud som retter seg inn mot å håndtere et liv som kreftoverlever. I dette bokkapittelet har vi vist hvordan kjønn får betydning for menns opplevelse av egen situasjon etter gjennomgått kreftbehandling. Dette har vi gjort gjennom å vise hvordan mennene opplevde forventninger til hvordan de bør håndtere sykdom som menn, både ut fra egne forforståelser og ut fra forventninger fra omgivelsene. Kapittelet viser også betydningen av mennenes erfaringer med å delta i selvhjelpsgrupper sammen med menn i samme situasjon. I dette har kjønn blitt synlig gjennom mennenes motvilje mot kvinner i gruppen, og gjennom dialogene deltakerne imellom. Kort sagt har vi fått et innblikk i hvordan mennene forsøker å navigere livet etter gjennomgått kreftbehandling i tråd med et maskulint ideal.

I dagens helsetilbud er det flere kvinner enn menn deltar i selvhjelpsgrupper (Galdas et al., 2015). I grupper hvor både kvinner og menn deltar er det mindre rom for mestringsstrategier som passer for menn, og enkelte menn kan holde seg unna da, de er redde for at samtalene vil ha

for stort fokus på følelser omkring sykdom. Vi argumenterer for ideen om et gruppetilbud kun for menn som har fullført kreftbehandling, da det kan bidra til å styrke deres evne til å håndtere sin endrede hverdag på deres egne (maskuline) premisser. Samtidig ser vi at den type maskulinitet som kan etableres i gruppene også må utfordres. Dette bør forskes mer på, men vi tror at kan gjøres gjennom at gruppene fasiliteres av helsepersonell, eller at gruppelederne får veiledning fra helsepersonell.

Forfatterbiografier

Mirjam Østevold er førsteamanuensis ved VID vitenskapelige høgskole og sykepleier og familierapeut i kreftklinikken ved Haukeland universitetssjukehus. Hennes forskning har fokusert på kjønn, kreft og systemisk psykoterapi.

Tone Dahl-Michelsen er professor i helse og rehabilitering ved VID vitenskapelige høgskole og ved OsloMet – storbyuniversitet. Dahl-Michelsen leder forskningsgruppen Kjønn, helse og samhandling (GENDERHEALTH) ved VID. Hennes forskning har fokusert på kjønn, kunnskap, etikk og behandlingserfaringer i profesjonell praksis.

Referanser

- Anderson, E. & McCormack, M. (2018). Inclusive masculinity theory: Overview, reflection and refinement. *Journal of Gender Studies*, 27(5), 547–561. <https://doi.org/10.1080/09589236.2016.1245605>
- Bridges, T. (2021). Antifeminism, profeminism, and the myth of white men's disadvantage. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 46(3), 663–688. <https://doi.org/10.1086/712076>
- Bridges, T. & Pascoe, C. J. (2014). Hybrid masculinities: New directions in the sociology of men and masculinities. *Sociology Compass*, 8(3), 246–258. <https://doi.org/10.1111/soc4.12134>
- Butler, J. P. (1990). *Gender trouble : feminism and the subversion of identity*. Routledge
- Butler, J. (2004). *Undoing gender*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203499627>
- Cano, D. H. (1998). Oneness and me-ness in the bag? I F. Borgogno, S. A. Merciai & P. B. Talamo (Red.), *Bion's legacy to groups* (s. 83–94). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429472497-7>
- Connell, R. W. & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society*, 19(6), 829–859. <https://doi.org/10.1177/0891243205278639>
- Dunn, J., Casey, C., Sandoe, D., Hyde, M. K., Cheron-Sauer, M. C., Lowe, A., Oliffe, J. L. & Chambers, S. K. (2018). Advocacy, support and survivorship in prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), Artikkel e12644-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12644>
- Galdas, P., Fell, J., Bower, P., Kidd, L., Blickem, C., McPherson, K., Hunt, K., Gilbody, S. & Richardson, G. (2015). The effectiveness of self-management support interventions for men with long-term conditions: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 5(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006620>

- Gissum, K. R., Drageset, S., Thomsen, L. C. V., Bjørge, L. & Strand, R. (2022). Living with ovarian cancer: Transitions lost in translation. *Cancer Care Research Online*, 2(4). <https://doi.org/10.1097/CR9.0000000000000032>
- Gotaas, N. (2020). «Takk for tilliten»: Gjensidighet, transformasjon og rituell grammatikk i selvorganiserte selvhjelpsgrupper [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo]. DUO vitenarkiv. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-83321>
- Grov, E. K., Loge, J. H. & Dahl, A. A. (2023). Livskvalitet. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende* (3. utg., s. 167–175). Gyldendal Akademisk.
- Hauken, M. A., Løndalen, L. L. & Iversen, A. C. (2021). «Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdommen» – en kvalitativ studie av unge voksne kreftpasienters erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 24(3), 1–14. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2021-03-03>
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal plan for selvorganisert selvhjelp*. Helsedirektoratet.
- Jenkins, R. (2014). *Social identity* (4. utg.). Routledge.
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (Red.). (2019). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.). Gyldendal.
- Kreftregisteret. (2023). *Cancer in Norway 2022. Cancer incidence, mortality survival and prevalence in Norway*. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf
- Kreftregisteret. (2024). *Temasider om kreft*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Larsen, I. & Kjerpeseth, L. G. (2023). *Kreft i Norge. Folkehelse rapporten*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/kreft/?term=#hovedpunkter>
- Lilleaas, U.-B. (2006). Det sterke kjønns sårbarhet. *Sosiologisk tidsskrift*, 14(4), 311–325. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2006-04-01>
- Lilleaas, U.-B. & Fivel, P. I. (2011). For mye av det gode? – Kvinners involvering i menns helse og sykdom. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 35(4), 310–326. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1781-2011-04-04>
- NOU 2024: 8. (2024). *Likestillingens neste steg. Mannsutvalgets rapport*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2024-8/id3035815/>
- Oliffe, J. L. (2023). Connecting masculinities to men's illness vulnerabilities and resilience. *Quality in Health Research*, 33(14), 1322–1332. <https://doi.org/10.1177/10497323231198967>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice* (4. utg.). Sage.
- Percy, C. A., Gibbs, T., Potter, L. & Boardman, S. (2009). Nurse-led peer support group: Experiences of women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2046–2055. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05061.x>
- Roaldsen, B. L., Sørli, T. & Lorem, G. F. (2015). Cancer survivors' experiences of humour while navigating through challenging landscapes – a socio-narrative approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 724–733. <https://doi.org/10.1111/scs.12203>
- Selvhjelp Norge. (2023). *Derfor er selvhjelp og selvhjelpsgrupper viktig i folkehelsearbeidet!* https://selvhjelp.no/wp-content/uploads/2022/07/BRO-1_Derfor-er-selvhjelp-viktig_Print-%E2%80%93-ny.pdf
- Solbrække, K. N. & Bondevik, H. (Red.). (2024). *Kreftoverlevelse på nye måter*. Scandinavian Academic Press.
- Statistisk sentralbyrå. (2025). *Statistikk om befolkning*. Statistisk sentralbyrå. Hentet 10.04.2025 fra <https://www.ssb.no/befolkning/folketall/statistikk/befolkning>
- Ueland, V., Dysvik, E., Rørtveit, K. & Furnes, B. (2021). Homeworld/alienworld: A qualitative study about existential experiences after cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 701–709. <https://doi.org/10.1111/scs.12902>
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P. & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for

- people with cancer. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2565–2576. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.10.034>
- Vickery, A. (2022). «It's made me feel less isolated because there are other people who are experiencing the same or very similar to you»: Men's experiences of using mental health support groups. *Health and Social Care in the Community*, 30(6), 2383–2391. <https://doi.org/10.1111/hsc.13788>
- Østevold, M. (2023). «*I can't just sit and feel sorry for myself.*» *Norwegian men's construction of masculinity after cancer treatment* [Doktorgradsavhandling, University of Essex]. Tavistock and Portman. <http://tavport.eprints-hosting.org/id/eprint/2849>
- Østevold, M. (2024). Relasjonelt arbeid ved sykdom. I S. K. Lindeman & L. Lorås (Red.), *Håndbok i relasjonelt arbeid* (s. 231–242). Fagbokforlaget.
- Øverli, B. (2018, 12. november). *Kreft setter spor lenge etter at behandlingen er over*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/09/kreft-setter-spor-lenge-etter-behandlingen-er-over>

KAPITTEL 12

Veien mot bedring – muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis

Hedda Eik, Universitetet i Oslo

Louise Søgaard Hansen, Roskilde Universitet

Abstract: This chapter focuses on how gender and different forms of knowledge can play a role in understanding health and illness. Fibromyalgia is mainly understood and treated as a women's disease, and many patients often find themselves in marginalized positions when interacting with the healthcare system. Women with fibromyalgia frequently seek physiotherapy, a practice deeply rooted in biomedical science guided by standards, norm values, and evidence-based practices. Such practice risks creating a gap between women's self-perceived ailments and the therapists' treatment interventions. In this chapter, we explore how gender and knowledge are negotiated in clinical practice, based on qualitative interviews and observations of people with fibromyalgia receiving physiotherapeutic treatment in primary healthcare. Our theoretical approach is based on concepts developed by the Dutch health researcher Jeanette Pols, who advocates for 'patient knowledge/practical knowledge', which is the practical knowledge patients build through experiences from living with a disease. Our findings illustrate a complex interaction between patient and therapist, and how a mutual understanding can be found in the processes of the patient's recovery. This chapter discusses the challenges therapists and patients may experience in clinical encounters. We argue that greater acknowledgement of women's knowledge in physiotherapy and research literature can contribute to promoting a more gender-sensitive physiotherapy practice.

Keywords: women, fibromyalgia, physiotherapy, knowledge, patient knowledge

Sitering: Eik, H. & Hansen, L. S. (2025). Veien mot bedring – muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 12, s. 213–228). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch12>
Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Hva skjer når kvinners egen kunnskap om sykdom og hverdagsliv møter den etablerte fysioterapipraksisen? Hvordan kan fysioterapeuter i større grad anerkjenne og integrere pasientenes erfaringer i behandlingen? Dette er spørsmål som vil bli berørt i dette kapitlet. Nærmere bestemt utforsker vi hvordan veien mot bedring for kvinner med fibromyalgi kan formes i samspelet mellom fysioterapeutens faglige tilnærming og pasientens erfaringsbaserte kunnskap. Dette er særlig relevant å utforske, fordi kvinner med fibromyalgi ofte opplever at deres symptomer ikke blir forstått eller tatt på alvor. I tillegg finnes det ingen konkrete behandlingsmetoder som kan gi dem full lindring eller som kan gjøre dem friske. Veien mot bedring er derfor ikke en lineær prosess, men noe som må utforskes og tilpasses individuelt. Vi vil i dette kapitlet vise hvordan betydningen av en kjønns sensitiv praksis kan spille inn og hvordan en slik praksis kan bidra til å forbedre behandlingen og opplevelsen i møte med helsevesenet for kvinnelige pasienter.

Kvinner og fibromyalgi

Medisinsk uforklarte plager og symptomer rammer kvinner i større grad enn menn (Aamland et al., 2014). Selv om forståelsen for denne type symptomer er i endring, har slike plager først og fremst blitt forstått som langvarige tilstander preget av subjektive symptomer, hvor det ikke finnes en klar årsakssammenheng mellom kroppens symptomer og individets opplevde helsetilstand (Reme, 2024). Fibromyalgi er et typisk eksempel på en slik tilstand, og kvinner utgjør størsteparten av de 2–7 prosentene av verdens befolkning som får diagnosen (Marques et al., 2017). Fibromyalgi kjenne-tegnes av langvarige, utbredte smerter og betydelig tretthet (Siracusa et al., 2021). Gjennom historien har forklaringene på hvorfor noen får fibromyalgi variert, men i dag er det bred enighet om at tilstanden skyldes en hypersensitivitet overfor smerte (Dizner-Golab et al., 2023). Mange pasienter rapporterer også tilleggsplager som utmattelse, irritabel tarm og nedstemthet (Siracusa et al., 2021). Til tross for at fibromyalgi er en etablert diagnose, er den ofte gjenstand for skepsis og debatt, både blant helsepersonell og i samfunnet generelt (Grue et al., 2015; Løchting et al., 2020). Fordi fibromyalgi har manglet klare objektive tegn på sykdom, har diagnosen ofte utfordret helsevesenets tradisjonelle forståelser av sykdom.

Kjønn, forstått som de kulturelle oppfatningene og sosiale forventningene til kvinner og menn, ser også ut til å ha direkte innflytelse på hvordan fibromyalgi oppfattes og forstås. Diagnosen blir ofte sett på som et kvinnelig uttrykk for sårbarhet eller emosjonelle utfordringer, noe som kan føre til at plagene bagatelliseres eller tilskrives psykologiske årsaker heller enn fysiologiske (Aamland et al., 2014). Denne forståelsen av kjønn har betydning for både hvordan pasientene selv opplever sykdommen, men også hvordan helsepersonell møter og vurderer symptomene. Dermed blir fibromyalgi ikke bare en medisinsk utfordring, men også et fenomen som gjenspeiler samfunnets syn på kjønn, sykdom og helse.

Pasienter beskriver fibromyalgi som en tilstand der symptomene innvirker på alle aspekter av livet. Symptomene fluktuerer og kan være vanskelige å forstå, noe som fører til omfattende endringer i daglige aktiviteter, familierelasjoner, sosiale roller og arbeidsliv (McMahon et al., 2012). Kvinner med fibromyalgi rapporterer at møtet med helsevesenet ofte er krevende, og at det kan være vanskelig å få anerkjennelse for deres helseplager (NOU 2023: 5). Til tross for at de opplever betydelig redusert livskvalitet, føler mange seg oversett, og mange opplever at deres personlige erfaringer og kunnskap om egne symptomer blir marginalisert (Heggen & Berg, 2021). I håp om å få hjelp er mange kvinner med fibromyalgi gjengangere i helsevesenet, og veien til diagnose kan være lang og strevsom, ofte over flere år (Mengshoel, 2022). Selv om diagnosen kan gi en umiddelbar følelse av bekreftelse på at plagene er «ekte», fører den ofte til skuffelse når pasientene innser at hjelpen fra helsevesenet er mangelfull (Mengshoel, 2022; Mengshoel et al., 2018). Selv etter å ha fått diagnosen, opplever mange fortsatt begrenset støtte, forståelse og aksept for plagene sine (Mengshoel, 2022). Dette kan bidra til følelser som frustrasjon, ensomhet og hjelpeløshet (Juuso et al., 2014).

Kvinner, fibromyalgi og fysioterapi

Mange kvinner som lever med fibromyalgi, søker fysioterapi for å få hjelp til å håndtere symptomene og støtte i sine bedringsprosesser (Antunes & Marques, 2022; Macfarlane et al., 2017). Den anbefalte behandlingsmetoden for fibromyalgi baseres ofte på en biopsykososial tilnærming som tar hensyn til både biologiske, psykologiske og sosiale aspekter ved sykdommen (Antunes & Marques, 2022). Likevel har kunnskapsgrunnlaget i fysioterapi dype røtter i biomedisinsk forståelse og tenkning. Dette kan forklares med

fysioterapiens historiske opprinnelse, der fysioterapeuter ofte ble sett som assistenter for leger – en tradisjonell profesjon i helsevesenet. Denne bakgrunnen har påvirket profesjonens syn på helse og sykdom og hva som blir ansett som legitim kunnskap (Nicholls, 2018; Praestegaard et al., 2015). En utfordring med det biomedisinske paradigmet er at mannekroppen lenge har vært normen, noe som gjør at mye av kunnskapen ikke tar tilstrekkelig hensyn til kvinners kroppslige forskjeller, eller hvordan kjønn kan ha betydning for livet som leves (Mazure & Jones, 2015). Som en konsekvens av fysioterapiens sterke orientering mot det biomedisinske kunnskapsfeltet, blir begreper som standarder, normverdier og evidensbasert praksis fremhevet. En sentral del av fysioterapeutisk tilnærming er å sette behandlingsmål, følge etablerte målestandarder og benytte behandlingsstrategier som bygger på SMART-prinsippene: spesifikke, målbare, oppnåelige, realistiske og tidsbestemte mål. Imidlertid tar en slik tilnærming ofte ikke tilstrekkelig hensyn til kvinners unike sosiale roller og forventningene som følger med disse rollene.

Det er behov for mer kunnskap om hvordan kvinners egne erfaringer og innsikter kan få større plass i klinisk praksis, særlig i behandling av komplekse tilstander, slik som fibromyalgi. Dette danner grunnlaget for videre utforskning i dette kapitlet. Å utvikle en dypere forståelse av kvinners erfaringer med egen sykdom kan gi verdifull innsikt som bidrar til å forme en praksis som er mer tilpasset deres spesifikke behov. En slik innsikt kan støtte utviklingen av en kjønns sensitiv praksis, som ikke bare tilpasser behandlingene til de biologiske og psykologiske sidene ved fibromyalgi, men også til de sosiale og kulturelle forventningene som har betydning for kvinners helseopplevelser. Målet er at denne kunnskapen skal bidra til en mer helhetlig fysioterapitilnærming, hvor kvinners egne erfaringer og innsikter spiller en sentral rolle i utformingen av et behandlingsforløp.

I kapitlet undersøker vi derfor følgende problemstilling: Hvordan kan kvinner med fibromyalgi sin kunnskap om egen sykdom, bedring og eget hverdagsliv bedre innlemmes og få betydning i fysioterapipraksis?

Fibromyalgi i lys av historiske kjønnsnormer og sykdomsoppfatninger

Til tross for at fibromyalgi også rammer menn, er fibromyalgi først og fremst blitt forstått som en kvinnesykdom. Å forstå noe som typiske «kvinnesykdommer» eller typiske «mannesykdommer» er ikke uvanlig,

og historisk sett har menn og kvinner fått ulike diagnoser for liknende plager. Den svenske idehistorikeren Karin Johannisson har gjort en viktig innsats for å løfte frem historiske og kulturelle aspekter ved våre sykdomsoppfattelser (Johannisson, 1996, 2007). Hun viser hvordan forståelse og klassifisering av sykdom endrer seg over tid og varierer mellom samfunn. Hun har vært særlig opptatt av hvordan sykdom har blitt knyttet til kjønn og hvordan kvinners lidelser blir fortolket forskjellig fra menns lidelser. Hennes analyser viser hvordan kvinnelidelser gjennom historien ofte er forklart med utgangspunkt i kvinnens biologi og skjøre nervesystem, utløst av ulike psykiske plager. Dette har medført at både vitenskapen og kulturen har tillagt sykdommer hos kvinner en annen betydning enn sykdommer hos menn, noe som har formet både diagnoser og behandlingsmetoder.

Hysteri er et godt eksempel på en sykdom som historisk sett har blitt knyttet til kvinner, slik Bondevik (2007) fremhever i sitt arbeid. I løpet av 1800-tallet var hysteri en av medisinenes store utfordringer. Begrepet *hysteria*, som stammer fra gresk og betyr livmor, ble i stor grad assosiert med kvinners kropp og seksualitet. Symptomene ble ofte knyttet til galskap, epilepsi og generell nervøsitet. Diagnosen var svært utbredt både i medisinen og kulturen, og Bondevik illustrerer hvordan kvinners helseproblemer ofte ble forstått i lys av deres biologiske og sosiale roller. I dag er ikke hysteri lenger en egen diagnose, noe som illustrerer hvordan forståelsen av sykdom og kjønn endrer seg over tid. Fibromyalgi, på sin side, er en relativt ny diagnose, men sammenkoblingen mellom kjønn og sykdom kan vi fortsatt spore i hvordan fibromyalgi blir møtt og forstått. Som med hysteri, har fibromyalgi blitt forstått gjennom kvinners biologiske, psykologiske og sosiale dimensjoner. Det har også vært antydning at fibromyalgi har konnotasjoner til hysteri, og Johannissons analyser kan spores til moderne sykdommer (Johannisson, 1996). I lys av disse sammenhengene er det viktig å bedre forstå betydningen av kvinners egen kunnskap i håndteringen og forståelsen av slike lidelser.

Jeannette Pols' perspektiv på pasientkunnskap som vitenskapelig verdi

I sin avhandling om pasientmedvirkning i fysioterapi har Hansen (2021) arbeidet med Jeanette Pols' begreper om pasientkunnskap, og dette avsnittet bygger på diskusjonen i avhandlingen. Pols er opptatt av hvordan

pasientens kunnskap kan forstås som en spesiell form for kunnskap, det hun kaller pasientkunnskap eller praksiskunnskap. Hun har gjennom flere kritiske studier påpekt at forskning på pasienters egen kunnskap om livet med sykdom er underrepresentert og ikke ansett som verdifull i forhold til det medisinske (Pols, 2010, 2013a, 2013b). Også innenfor helsesosiologiske felt, der det i stor grad settes søkelys på å skape kunnskap om helse som et sosialt, kulturelt og politisk fenomen, etableres det ifølge Pols ikke et egentlig alternativ til den biomedisinske kunnskapen. Kroppen og pasientenes konkrete håndtering av hverdagen forblir uutforsket (Pols, 2010). Derfor foreslår Pols at man utvikler en vitenskapelig kunnskapsform, pasientkunnskap, som er en praktisk kunnskapsform hun kaller «knowing in action» (Pols, 2013a). Pasientkunnskap er altså den praktiske kunnskapen som kommer fra opplevelser og erfaringer med å leve et liv med sykdom. Pols argumenterer for at den kunnskapen pasientene utvikler i det levede liv med sykdom er på linje med og supplerende til biomedisinsk kunnskap, det hun med referanse til Canguilhem kaller «laboratoriekunnskap», og også klinisk kunnskap (Pols, 2013b). I likhet med pasientkunnskap er klinisk kunnskap en kunnskapsform som utvikles når den biomedisinske kunnskapen skal stå sin prøve i møtet med virkelighetens kompleksitet, og hvor klinikeren, som i vårt tilfelle er fysioterapeuten, tester forskjellige mulige måter å anvende den biomedisinske kunnskapen på, hvor de undersøker og justerer i forhold til den enkelte pasient. Disse to kunnskapsformene, klinisk kunnskap og pasientkunnskap, produseres gjennom hverdagens *tinkering* (Mol et al., 2010; Pols, 2013a), som handler om bestrebelsene på å forbedre symptomer gjennom et sammensurium av handlinger, prøving, feiling og måter å tilpasse seg på.

Metode og analyse

Bokkapittelet er en del av et større prosjekt om fysioterapi for pasienter med langvarige smerter i primærhelsetjenesten. Prosjektet utvikles i samarbeid med fysioterapeuter i primærhelsetjenesten, og målet er å utvikle nytenkende klinisk praksis som i større grad innlemmer pasientenes egen kunnskap om sykdom, bedring og hverdag. Målet med denne delstudien var å utforske samhandlingen mellom fysioterapeuter og pasienter, og det empiriske materialet består av åtte observasjoner av klinisk praksis, etterfulgt av åtte pasientintervjuer.

Deltakerne besto av syv kvinner og én mann i alderen 21 til 63 år. Med unntak av én person hadde alle et sykdomsforløp som strakte seg over flere år. Varigheten av fibromyalgidiagnosen varierte fra ett til ti år. Samtlige hadde hatt perioder utenfor arbeidslivet og hadde forsøkt ulike former for behandling, både innen fysioterapi og alternative behandlingsmetoder. På intervjutidspunktet var tre i jobb, tre var sykemeldte, og to var i prosess med å søke uførepensjon. Alle data er anonymisert, og prosjektet er godkjent av Sikt (ref.nr. 661108).

Notater ble tatt både under og etter observasjonene, med særlig søkelys på samspillet mellom terapeut og pasient (Emerson et al., 2011). I intervjuene ble pasientene bedt om å beskrive sine erfaringer med behandlingstimen. I analysen ble observasjonsnotatene og det transkriberte materialet analysert med fokus på hvordan ulike former for kunnskap ble brakt i spill. Med utgangspunkt i hele materialet, og inspirert av Radley og Chamberlain (2001), har vi brukt en kasuistikk som grunnlag for analysen. Bruken av en kasuistikk som analyseenhet kan betraktes som en direkte og effektiv metode for å formidle det som ble kommunisert i behandlingen og i pasientenes intervjuer (Radley & Chamberlain, 2001). Vi valgte en kasuistikk om en kvinne, som vi har kalt Alice, da den illustrerer kompleksiteten og kunnskapsutvekslingen som kan oppstå i en behandlingstime. Selv om kasuistikken er hovedfokuset for presentasjonen, tilstreber vi også å gi innsikt i materialet som helhet. På denne måten setter vi kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut i en bredere kontekst.

Alice og fysioterapeuten

Alice er en kvinne i femtiårene, hun er gift og mor til to tenåringer. I mange år har hun hatt betydelige smerter og slitt med utmattelse, og i lange perioder har plagene vært så omfattende at det har tatt all plass i hverdagen. Hun har opplevd det som vanskelig at ikke helsevesenet har hatt noe svar på hva som har gjort henne så syk, at de ikke har funnet ut hva som feiler henne. For noen år siden fikk hun diagnosen fibromyalgi. For Alice var denne diagnosen både en kilde til lettelse og sorg. Lettelse fordi hun endelig hadde en forklaring på plagene, og sorg fordi hun måtte konfrontere en ny realitet. Hvordan vil fremtiden se ut med en slik diagnose?

Alice har vært hos mange leger og fysioterapeuter, men det siste året har hun gått til en fysioterapeut som hun opplever lytter til henne og er

villig til å sette seg inn i den situasjonen som hun har vært i så lenge. Etter en lang sommerferie er Alice igjen på fysioterapeutens kontor. Terapeuten spør henne hvordan hun har hatt det, og Alice forteller at hun er sliten. Sommeren har vært hektisk, fylt med familiens behov, som har medført at Alice har fått lite tid til å ta vare på seg selv, noe hun synes er lettere å få til i hverdagen. Hun forteller også at hun den siste tiden har vært plaget av smerter på siden av brystkassen. Etter en stund spør terapeuten hva Alice opplever hun trenger i timen som følger. Alice svarer at hun trenger å lande, og at hun trenger hjelp til å finne ro i kroppen.

Terapeuten inviterer Alice til å sette seg på benken med ryggen til. Uten å nøle tar Alice av seg t-skjorten, og terapeuten begynner forsiktig å kjenne på det smertefulle området med hendene. Etter det ber terapeuten Alice om å legge seg på siden, med den vonde siden opp. Alice justerer puten under hodet og bøyer knærne opp mot brystet. Terapeuten står foran henne i brysthøyde og legger hendene over Alices skulderblad. Alice tar et dypt pust, og fysioterapeuten begynner å bevege skulderbladet hennes i en rolig, sirkulær bevegelse. Alice lukker øynene og det er tydelig at hun fokuserer på sin egen pust, terapeuten er stille og følger bevegelsene hun gjør er i takt med Alice sin pust. Etter en stund spør terapeuten Alice hvordan det føles. Alice svarer at det kjennes godt, som om hun endelig kan «lande». Alice forteller at hun har jobbet mye med å finne ro i kroppen og å finne ut hva som er godt for henne, og dette øyeblikket føles som et viktig skritt i riktig retning. Sammen med terapeuten har hun kommet frem til at det ikke alltid er mer aktivitet som er løsningen, men at hun også trenger å finne tid til seg selv. Med støtte fra fysioterapeuten har Alice brakt episoder fra hverdagen inn i terapirommet. Hun har lært å kjenne etter hvordan kroppen hennes føles og hva som stresser henne. De har sammen skapt et rom for Alice hvor hun kan være til stede i øyeblikket, og ikke alltid være på vakt for hva som kan komme. Roen som Alice kan kjenne på, beskriver hun som «å lande». Alice sier at det er en vanskelig følelse å forklare, men i dag, på fysioterapeutens kontor, føler Alice at hun har klart å finne tilbake til den følelsen igjen.

Alice, fysioterapeuten og Pols

Vi lar Pols' tenkning lede analysen av denne spesifikke behandlingstimen mellom Alice og fysioterapeuten. Alice snakker om «å lande», noe hun formidler som et sentralt behov når hun møter fysioterapeuten. Alice forteller

at hun føler seg utmattet fordi hun den siste tiden har måtte rette fokuset mot andre og deres behov og at dette har gått på bekostning av å kjenne etter egne behov. «Å lande» kan forstås som et behov for å rette fokus mot seg selv å kjenne etter hva hun selv trenger. Med Pols' begrepsapparat kan Alices kunnskap forstås som pasientkunnskap og praksiskunnskap, hvor Alices situasjon slik hun opplever den her og nå, blir en integrert del av det kliniske møtet og skaper det som Pols begrepssetter som å vite nå (*know-now*). Hennes kunnskap om seg selv og sine behov, og hennes umiddelbare, erfaringsbaserte kunnskap om egen situasjon, bringes inn i behandlingssituasjonen. Terapeuten, på sin side, mottar og anerkjenner kunnskapen Alice har om sin egen situasjon i øyeblikket. Slik sett anerkjenner og legitimerer hun Alices erfaring og gjør den til en verdifull del av behandlingssituasjonen. Alice uttrykte sitt behov for «å lande», noe terapeuten tolker og integrerer innenfor sin egen faglige forståelsesramme. I møtet med Alice bruker terapeuten sin kunnskap om pust og kroppsbevissthet for å skape et meningsfylt øyeblikk som gir Alice muligheten til å rette oppmerksomheten mot seg selv. Terapeutens kunnskap om pust, men også hennes erfaring med kvinner med denne type helseplager, tilpasses Alices individuelle situasjon. Dette kan forstås som terapeutens kliniske kunnskap, hvor hun på en fleksibel måte tilpasser behandlingen til den enkelte pasients behov. Behandlingstimen mellom Alice og fysioterapeuten kan dermed forstås som en prosess der både pasientens kunnskap (*patient knowledge*) og terapeutens kliniske kunnskap samspiller og utvikles. Dette illustrerer hvordan terapeutens kliniske kunnskap utvikles og tilpasses i møtet med Alices spesifikke situasjon, i tråd med Mol et al.s (2010) begrep om *tinkering*. Det viser hvordan terapeutens biomedisinske kunnskap og Alices «å vite nå» (*know now*) kan samhandle og oversettes til en felles forståelse i det kliniske møtet.

Diskusjon

I dette bokkapittelet utforsker vi hvordan kvinners kunnskap om sykdom, bedring og eget hverdagsliv bedre kan innlemmes og få betydning i fysioterapi praksis. Kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut gir gode grunner til å tro at mange fysioterapeuter gjør sitt beste for å møte sine kvinnelige pasienter med anerkjennelse og med et ønske om å bekrefte og imøtekomme deres plager, slik at behandlingen får betydning i kvinnenes liv. Likevel er det behov for å styrke denne tilnærmingen på et mer

strukturelt nivå, slik at den ikke bare avhenger av den enkelte fysioterapeut. En økt bevissthet rundt kjønnsdimensjonen i behandling kan også bidra til at slike pasientsentrerte tilnærminger blir en integrert del av praksis. Basert på kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut spesielt, og materialet som en helhet generelt, løfter vi frem noen overordnede poenger om sammenhengen mellom kjønn, sykdom og fysioterapi, med fokus på hvordan kunnskap utveksles og verdsettes.

Et viktig funn fra studien er hvordan Alice, i møtet med fysioterapeuten, relaterer sine plager til sin nåværende livssituasjon. Hun trekker spesielt frem mangel på tid til å ivareta egen helse som har gått på bekostning av omsorg for andre. Dette samsvarer med data fra Statistisk sentralbyrå i en nylig publisert rapport om kvinners helse (Lunde et al., 2022). I rapporten påpeker Lunde et al. at kvinners liv og helse er nært sammenvevd, og at mange kvinner balanserer en rekke forskjellige roller hjemme og i arbeidslivet, inkludert omsorgsroller både i og utenfor eget hjem. Det er ikke overraskende at det kan være utfordrende å forene disse ulike livsrollene. Utfordringene kan gjenspeiles i kvinnekroppen og føre til en rekke helseproblemer. Tilfellet med Alice er et godt eksempel på hvordan kroppslige plager, slik som ved fibromyalgi, kan forverres av mangel på egenomsorg. Dette gir oss en indikasjon på at anerkjennelse av slike kjønnsbestemte sosiale roller er avgjørende for å forstå og håndtere helseutfordringer i terapeutiske sammenhenger.

Både i kasuistikken til Alice og i materialet generelt ser vi at det å få diagnosen fibromyalgi kan være en lettelse. Selv om det ikke finnes en rettlinjet vei til bedring, kan en diagnose gjøre situasjonen mer forståelig og dermed mer håndterbar (Eik et al., 2022). I vårt tilfelle skiller den mannlige deltakeren seg ut fra de kvinnelige deltakerne i materialet. Funnene viser at han særlig opplevde det belastende å motta en diagnose som ofte assosieres med kvinner. Dette samsvarer med andre studier som viser at det å være mann og opprettholde sin maskuline identitet er innvevd i fortellingen om å være syk (Sallinen et al., 2019). Maskuline idealer fremhever ofte egenskaper som styrke, selvstendighet og emosjonell tilbakeholdenhet, noe som kan være vanskelig å forene med diagnosen fibromyalgi. Å være mann med fibromyalgi kan dermed innebære ikke bare å måtte håndtere selve sykdommen, men også å konfrontere samfunnets kjønnsnormer og forventninger. En konsekvens av dette er at noen menn unngår å søke medisinsk hjelp for sine smerter og plager, og heller tåler situasjonen «som

en mann». Samtidig vet vi at menn også kan uttrykke sårbarhet og behov for støtte, noe som utfordrer de tradisjonelle kjønnsrollene (Ahlsen et al., 2013). Dette understreker hvor nært sammenvevd kjønn og diagnoser er.

Alices behov for «å lande» i møtet med fysioterapeuten viser at hun som pasient har verdifull kunnskap og innsikt om hva som kan fremme hennes bedring. Tidligere forskning på kvinner med fibromyalgi og deres bedringsprosesser har tilsvarende vist at det å finne indimåter å fremme bedring på var avgjørende (Eik et al., 2020). Bedring innebar for kvinnene et møysommelig daglig arbeid med å utforske kroppslige vaner, balansere aktivitet og hvile, prioritere egen helse og opprettholde håpet om en bedre hverdag og et akseptabelt liv. Dette innebar mange små justeringer og vurderinger i dagliglivet. Selv om disse prosessene ofte gikk ubemerket hen av omgivelsene, var de for kvinnene selv dyptgripende i deres hverdag. Eik et al. (2022) understreker at denne tilnærmingen til bedring skiller seg markant fra den dominerende oppfatningen av bedring som en lineær og årsaksstyrt prosess. I stedet betoner de bedring som komplekse prosesser som også innebærer tilbakefall og krever kontinuerlig tilpasning til hver kvinnes unike behov og opplevelser. Selv om Alice i denne kasuistikken klarte å uttrykke sitt behov, kan slike bedringsprosesser være utfordrende å formidle i klinisk praksis. Det kan skyldes at pasientene ofte er påvirket av hva de tror terapeuter vil høre, og derfor tilpasser sin kommunikasjon for å passe inn i de forventede normene og språkbruken i helsevesenet. Samlet sett indikerer dette at kjønn kan ha betydning i bedringsprosesser, på samme måte som ved sykdom, og at menn og kvinner kan uttrykke, oppleve og håndtere sykdom forskjellig. Dette understreker hvor viktig det er at helsevesenet inviterer inn ulike type fortellinger som bedre kan ivareta kvinners egne erfaringer med bedring.

Funnene våre illustrerer også hvordan Alices fysioterapeut tilstreber å anerkjenne og validere Alices kunnskap om egen situasjon, og innlemme denne i behandlingen. I en terapeutisk sammenheng handler det altså om å bekrefte en pasients opplevelser som gyldige og å gi rom for disse opplevelsene som en viktig del av behandlingsprosessen. Dette er i tråd med den pasientsentrerte tilnærmingen som er et overordnet mål i fysioterapi og helsevesenet generelt (Ahlsen et al., 2019). Det er likevel verdt å merke seg at denne typen praksis ofte blir oversett i både kliniske retningslinjer og forskningslitteraturen og at fysioterapeutenes kunnskapsgrunnlag og de strukturelle rammene de arbeider innenfor kan gjøre det utfordrende å praktisere en pasientsentrert tilnærming (Ahlsen et al., 2019). Dette

understrekes av Hansen (2021), som finner at fysioterapeuter ofte havner i situasjoner hvor kliniske retningslinjer får forrang, noe som fører til at pasientenes hverdags erfaringer og kunnskap blir oversatt til profesjonelle, kvantitativt målbare formuleringer. Dette resulterer i at pasientenes erfaringer og fortellinger om livet med sykdom, smerte og funksjonsnedsettelse sjelden blir inkludert i møtet med fysioterapeuten.

Hansen (2021) viser hvordan helsevesenet, inkludert fysioterapi, de siste tiårene har fokusert på kvalitetssikring, som blant annet kommer til uttrykk gjennom implementering av kliniske retningslinjer basert på evidens og rasjonell kausalitet. Til tross for et overordnet mål om at fysioterapeuter skal utforme mål i samarbeid med pasientene, viser studier at denne metoden ofte har begrenset effekt, og at pasientens kunnskap sjelden blir fullt ut tatt i bruk i målsettingsprosessen. Med dette som bakteppe ser vi at fysioterapeuter kan streve med å ta hensyn til kjønn og en kjønns sensitiv tilnærming, og at de opererer i et komplekst landskap der de balanserer mellom kliniske retningslinjer, profesjonelt relasjonsarbeid og pasientens forventninger. Dette innebærer at fysioterapeuten må navigere i et spenningsfelt og mellom motstridende logikker som ikke så lett lar seg forene og krav om å arbeide pasientsentrert og samtidig følge kliniske retningslinjer (Ahlsen et al., 2019; Lydahl, 2017).

Kvinnens helse har fått økt oppmerksomhet i Norge de siste årene, spesielt belyst gjennom NOU-rapporten *Den store forskjellen* (NOU 2023: 5). I rapporten identifiserte utvalget flere utfordringer knyttet til kvinnehelse, blant annet at kvinners stemmer og erfaringer med egen helse ofte får for lite gjennomslag (NOU 2023: 5). En sentral problemstilling er altså at kvinners egen kunnskap, deres personlige erfaringer og forståelse av sykdom og bedring, ikke anerkjennes eller verdsettes på lik linje med formell medisinsk kunnskap. Dagens forskning på fibromyalgi fokuserer hovedsakelig på å teste effekten av ulike tiltak, som trening, pasientundervisning og mestringsstrategier (Macfarlane et al., 2017). Dette kan gå på bekostning av, som Pols fremhever, viktigheten av å innlemme «myk kunnskap», de mer subjektive og personlige aspektene ved pasientens erfaringer, som vaner og personlige forståelser, i helseomsorgen. Dette står i kontrast til «hard kunnskap», som biomedisinske data og kliniske målinger, som tradisjonelt får størst vekt i medisinsk praksis. Pols understreker at pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap også bør anerkjennes som en form for vitenskapelig innsikt, forankret i pasientens egen erfaring. Dersom vi skal

ta NOU-rapportens anbefalinger og Pols' perspektiver på alvor, må kvinners erfaringer gis mer plass i både forskning og praksis.

Hvordan sikre bedre helsetjenester for kvinner gjennom nytenkning?

Regjeringens kvinnehelsestrategi er en oppfølging av kvinnehelseutvalgets rapport (Helse- og omsorgsdepartementet, 2024). Den har som mål å forbedre kvaliteten på helsetjenestene gjennom økt kunnskap om kvinners helse. Den understøtter også viktigheten av at denne kunnskapen når frem til tjenestene og blir tatt i bruk. For å lykkes med dette trenger vi å ta til oss Pols' poeng om at pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap bør få større innpass som vitenskapelig kunnskap. Med dette i tankene kan vi reise spørsmålet: Hvordan kan vi innovere for bedre å integrere pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap som en viktig del av den vitenskapelige kunnskapsbasen? Et eksempel er Rhodes og Lancasters (2019) perspektiver på hvordan intervensjoner bør utvikles. I motsetning til den vanlige praksisen med «evidensbaserte intervensjoner», foreslår de å se på intervensjoner som «evidensskapende». Dette betyr at intervensjoner ikke bare er ferdigutviklede tiltak som testes, men at selve gjennomføringen av intervensjonen bidrar til å skape ny kunnskap. Dette perspektivet ser intervensjonen som noe som formes under implementeringen, med søkelys på hva som skapes i prosessen. Det utfordrer den tradisjonelle oppfatningen av intervensjoner som ferdigstilte og stabile, og tilbyr i stedet en tankegang der intervensjoner sees som dynamiske, relasjonelle og komplekse. Et viktig prinsipp i dette perspektivet er at evidens og intervensjon gjensidig skaper hverandre. Dette betyr at ikke bare intervensjonen skaper evidens, men også at evidensen former intervensjonen. En slik tilnærming kan bedre støtte Pols' forskning og innlemme pasientkunnskap i intervensjonene. I fremtiden betyr det at ikke bare effekten av tiltak vil være viktig, men også at forskning enda bedre kan imøtekomme de mer komplekse problemstillingene som helsevesenet vil stå ovenfor. Vi trenger derfor intervensjoner hvor pasienters, spesielt kvinners, egne stemmer kommer tydelig frem, både i utformingen av intervensjoner og som en grunnleggende del av selve intervensjonene. Dette kan igjen bidra til praksisendringer som gjør det lettere for fysioterapeuter å ha en mer kjønnssensitiv tilnærming.

Forfatterbiografier

Hedda Eik er førsteamanuensis ved Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet – storbyuniversitetet, og hun er også tilknyttet Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo. Hennes forskning fokuserer på fysioterapipraksis, sykdoms- og bedringsfortellinger samt kvinners helse.

Louise Søgaard Hansen er forsker ved Sektionen Sundhed og Samfund ved RUC (Roskilde Universitet) i Danmark. Hennes forskning omhandler ulikhet i helse, helseprofesjonelles praksis i relasjon til pasientinvolvering og møter med mennesker i marginaliserte posisjoner.

Referanser

- Aamland, A., Malterud, K., & Werner, E. L. (2014). Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. *BMC family practice*, 15, 107. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-107>
- Ahlsten, B., Bondevik, H., Mengshoel, A. M. & Solbrække, K. N. (2013). (Un)doing gender in a rehabilitation context: A narrative analysis of gender and self in stories of chronic muscle pain. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 359–366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.93750>
- Ahlsten, B., Engebretsen, E., Nicholls, D. & Mengshoel, A. (2019). The singular patient in patient-centred care: Physiotherapists' accounts of treatment of patients with chronic muscle pain. *Medical Humanities*, 46(3). <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011603>
- Antunes, M. D. & Marques, A. P. (2022). The role of physiotherapy in fibromyalgia: Current and future perspectives. *Frontiers in Physiology*, 13, Artikkel 968292. <https://doi.org/10.3389/fphys.2022.968292>
- Bondevik, H. (2007). *Medisins orden og hysteriets uorden. Hysteri i Norge 1870–1915* [Doktorgradsavhandling]. Universitet i Oslo.
- Dizner-Golab, A., Lisowska, B. & Kosson, D. (2023). Fibromyalgia – etiology, diagnosis and treatment including perioperative management in patients with fibromyalgia. *Reumatologia*, 61(2), 137–148. <https://doi.org/10.5114/reum/163094>
- Eik H, Kirkevold M, Solbrække KN, Mengshoel AM. (2020). Rebuilding a tolerable life: narratives of women recovered from fibromyalgia. *Physiotherapy Theory And Practice*, 38(9):1188-1197. <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1830454>. Epub 2020 Oct 7. PMID: 33026930.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I. & Shaw, L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2. utg.). Chicago University Press.
- Grue, J., Johannessen, L. E. & Rasmussen, E. F. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180–186. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.044>
- Hansen, L. S. (2021). Patientinndragelse: Hva blir det til? En undersøkelse af patientinndragelse i fysioterapi [Doktorgradsavhandling]. Roskilde Universitet.
- Heggen, K. M. & Berg, H. (2021). Epistemic injustice in the age of evidence-based practice: The case of fibromyalgia. *Humanities and Social Sciences Communications*, 8(1), Artikkel 235. <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00918-3>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2024, 3. oktober). *Regjeringens kvinnehelsestrategi – betydningen av kjønn for helse*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-kvinnehelsestrategi-betydningen-av-kjonn-for-helse/id3056099>
- Johannisson, K. (1996). *Det mørke kontinentet. Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet* (M. Lyngar, Overs.). Aventura. (Opprinnelig utgitt 1994)
- Johannisson, K. (2007). Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt. I G. Engelsrud & K. Heggen (Red.), *Humanistisk sykdomslære: Tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære*. Universitetsforlaget.
- Juuso, P., Skar, L., Olsson, M. & Soderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24(10). <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- Lunde, E. S., Ramm, J. S. & Syse, A. (2022). *Kvinnerns liv og helse siste 20 år* (SSB-rapport 2022/41). <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/artikler/kvinnerns-liv-og-helse-siste-20-ar>
- Løchting, I., Grotle, M., Storheim, K., Foldal, V., Standal, M. I., Fors, E. A. & Eik, H. (2020). Complex return to work process – caseworkers' experiences of facilitating return to work for individuals on sick leave due to musculoskeletal disorders. *BMC Public Health*, 20(1), Artikkel 1822. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09804-0>
- Lydahl, D. (2017). *Same and Different? Perspectives on the Introduction of Person-Centred Care as Standard Healthcare*. [Doktorgradsavhandling] Department of Sociology and Work Science, University of Gothenburg
- Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A. & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318–328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
- Marques, A. P., Santo, A., Beresnaneti, A. A., Matsutani, L. A. & Yuan, S. L. K. (2017). Prevalence of fibromyalgia: Literature review update. *Revista Brasileira Reumatologia*, 57(4), 356–363. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.01.005>
- Mazure, C. M. & Jones, D. P. (2015). Twenty years and still counting: Including women as participants and studying sex and gender in biomedical research. *BMC Women's Health*, 15(1), Artikkel 94. <https://doi.org/10.1186/s12905-015-0251-9>
- McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J. & Daiches, A. (2012). «Governed by the pain»: Narratives of fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1358–1366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645114>
- Mengshoel, A. M. (2022). A long, winding trajectory of suffering with no definite start and uncertain future prospects – narratives of individuals recently diagnosed with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), Artikkel 2056956. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2056956>
- Mengshoel, A. M., Sim, J., Ahlsen, B. & Madden, S. (2018). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – a meta-ethnography. *Chronic Illness*, 14(3), 194–211. <https://doi.org/10.1177/1742395317718035>
- Mol, A.M., Moser, I. & Pols, J. (2010). Care: Putting Practice into Theory i: Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (Red.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (s. 7–26). Transcript.
- Nicholls, D. (2018). *The end of physiotherapy*. Routledge.
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Pols, J. (2010). Bringing bodies – and health care – back in: Exploring practical knowledge for living with chronic disease. *Medische Antropologie*, 22(2), 413–427.
- Pols, J. (2013a). Knowing patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology & Human Values*, 39(1), 73–97. <https://doi.org/10.1177/0162243913504306>

- Pols, J. (2013b). The patient 2. Many: About diseases that remain and the different forms of knowledge to live with them. *Science & Technology Studies*, 26(2), 80–97. <https://doi.org/10.23987/sts.55300>
- Praestegaard, J., Gard, G. & Glasdam, S. (2015). Physiotherapy as a disciplinary institution in modern society – a Foucauldian perspective on physiotherapy in Danish private practice. *Physiotherapy Theory and Practice*, 31(1), 17–28. <https://doi.org/10.3109/09593985.2014.933917>
- Radley, A. & Chamberlain, K. (2001). Health psychology and the study of the case: From method to analytic concern. *Social Science & Medicine*, 53(3), 321–332. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00320-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00320-8)
- Reme, S. E. (2024). Medically unexplained symptoms explained. *The Lancet*, 403(10444), 2568–2569. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01138-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01138-3)
- Rhodes, T. & Lancaster, K. (2019). Evidence-making interventions in health: A conceptual framing. *Social Science & Medicine*, 238, Artikel 112488. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112488>
- Sallinen, M., Mengshoel, A. M. & Solbrække, K. N. (2019). «I can't have it; I am a man. A young man!» – Men, fibromyalgia and masculinity in a Nordic context. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1676974>
- Siracusa, R., Paola, R. D., Cuzzocrea, S. & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: Pathogenesis, mechanisms, diagnosis and treatment options update. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8). <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>