

SFOG VECKAN 2015

Det finns inga intressekonflikter eller jäv att redovisa.

”Det är typ som att säga att du har inte nått hjärta”

Kvinnlighet och vårdmöten
i kvinnors berättelser om MRKH.

Lisa Guntram

PhD

Tema teknik och social förändring, Institutionen för Tema

Jag var inte alls beredd på den reaktionen hon [läkaren på ett av Sveriges universitetssjukhus], visade när hon...ja men du vet, och så sitter man ju väldigt blottad och man känner sig väldigt utsatt i gynekologstolen och då vet jag att hon var så hära...hon började peta in något så här vasst, eller inte vasst, men någon sån här hård metallgrej, och eee... så sa hon att "Ja men det här jag har- det här är inget jag har sett förut" och så sa hon att, hon sa "Ja men jag vet inte ens om du har äggstockar". Eeee... och du vet så hon sa "Ja, du har ingen vägg emellan...", ja men du vet en massa såna grejer och jag, jag hade ju inte alls... jag hade pojkvän då och vi hade väl haft sex ibland men det hade liksom blivit som en, ett, ett utrymme på något sätt när vi...för att jag var så pass trång. Och då...ja men hon gav mig nyheter som jag inte alls egentligen hade förväntat mig att jag skulle få. Och hon var så här verkligen...chockerad! Och sen så sa hon efteråt att "Ja det här kommer vi ju att följa upp, för jag är väldigt nyfiken på att se vad som händer." Jag kände mig som ett objekt, och sen så bara lämnade hon mig... eller jag lämnade henne och bara "Ja, jaha, tack då...för idag". Och så gick jag ut och var helt... så ringde jag till mamma och så sa jag "Hon tror att jag inte har några äggstockar och...livmoder och allting är fel liksom".

Ambivalent Ambiguity? (2008-2014)

Syftade till att undersöka hur unga kvinnor, som i tonåren fått reda på att deras kropp utvecklas på ett sätt som anses ”otypiskt” för det kvinnliga könet försöker förstå och skapa mening kring sin kropp och situation.

23 djupintervjuer med kvinnor som i tonåren fått reda på att de inte har någon livmoder och ingen, eller endast en ”liten”, vagina eller fått reda på att de har Turners syndrom.

Informanterna

Tio informanter med avsaknad av livmoder och hela eller delar av vaginan.

20-26 år vid tidpunkten för intervjuerna.

Upptäckte sitt tillstånd vid 15-18 års ålder.

Alla tio hade fått sitt tillstånd medicinsk bekräftat men tre av dem hade inget namn för sin diagnos, de övriga sju använde MRKH när de pratade om sitt tillstånd.

**"Ja men fattar ni hur det är att veta
att man inte har någon fitta eller!?!"**

Kaos, sorg och kommunikation

Chock, sorg och kaos.

Vårdpersonals reaktioner understryker allvaret och avvikelsen.

I kombination med kvinnornas okunskap om denna sorts diagnoser och de svårigheter de beskriver sig ha haft att sätta ord på sin diagnos får sådana reaktioner få särskilt betydelse då de förstärker upplevelsen av avvikelse snarare än underlättar hanteringen av densamma.

**”Det måste hända någonting. För
det går ju inte att ha pojkvän i
längden utan att ha sex
överhuvudtaget liksom”**

Sex, behandling och normalitet

7/10 hade genomgått kirurgiska ingrepp i syfte att skapa en vagina, med efterföljande dilation.

2 hade endast blivit rådda att använda dilatorer.

1 hade blivit erbjuden kirurgi, men tackat nej, och hade inte blivit erbjuden dilatorer.

10/10 nämnde att de blivit informerade om att vaginan kan töjas genom "sex" och 8/10 sa att de haft samlag.

- Informanterna uttryckte en upplevelse av att ha få valmöjligheter.
- Vaginalt samlag beskrevs som nödvändigt för att upprätthålla en ”normal” heterosexuell relation.
- Behandling beskrevs följaktligen som oundviklig för att kunna gå vidare.
- Indikerar möjligheterna till behovet av att skapa en öppnare dialog kring alternativa sätt att hantera sin diagnos – exempelvis genom att tala mer om olika former av heterosexuell praktik och ifrågasätta den starka norm som gör att endast penetrativt samlag räknas som ”riktigt” sex.

Varför är sådan dialog viktig?

- Kan bidra till ett ifrågasättande av snäva normer kring heterosexuell praktik på ett mer generellt plan.
- Kan bidra till reflektion kring de svårigheter informanterna uttrycker angående att upprätthålla den normalitet en vaginal rekonstruktion, ur deras perspektiv, är tänkt att skapa samt möjliga alternativa sätt att hantera avsaknaden av en vagina.
- Gör alternativa sexuella praktiker tillgängliga och möjliggöra ett mer välinformerat ställningstagande när det kommer till behandling.

“Igen sa nånting. Så helt plötsligt så visar det sig att det finns ändå information att få. Eller lite iallafall. Att det finns ett namn!”

Att sätta ord på sin kropp och ifrågasätta det normala

- Bristande kunskap om denna typ av diagnoser i kombination med kvinnornas svårigheter att hitta stöd när de var redo, gjorde det svårt för dem vända sin diagnos till något konstruktivt.
- Uttryckte en önskan om att exempelvis medvetandegöra andra om sin diagnos och på så sätt också bidra till ett normkritiskt förhållningsätt.
- Många uttryckte att de inte visste vad de ens skulle söka efter, eller var, och efterfrågade också kontakt med andra i samma situation.

Vad kan vi lära oss?

Praktiska implikationer

- Reflektion kring hur patientens uppfattning av den egna kroppen formas i mötet med andras reaktioner, särskilt då tillståndet kan komma att ifrågasätta patientens förgivettaganden om kön.
- Specialiserad sexualrådgivning, fokuserad på alternativa sexuella praktiker och på redskap för att sätta ord på den egna kroppen och förstå den egna diagnosen.
- Utredda möjligheter för drabbade kvinnor att få kontakt med varandra.
- På ett generellt plan; större fokus på andra sexuella praktiker än samlag, men också information om kroppsliga 'avvikelser' så som dessa för att skapa en större medvetenhet om kroppsliga variationer.

Tack för att ni lyssnat!

Lisa.guntram@liu.se

www.liu.se