



**MALMÖ HÖGSKOLA**

**Hälsa och samhälle**

**Masterprogrammet i Sexologi**

**Masteruppsats**

**2011**

# **Kropp och sexualitet hos tonårsflickor födda med analatresi – En kvalitativ intervjustudie**

Författare:

Déspina Katsianikou Benér

Handledare:

Sara Johndotter

Sven-Axel Månsson

Examinator:

Lars Plantin

## **Abstrakt**

Syftet med studien var att förstå hur flickor 15-21 år födda med analatresi upplever sin kropp och sexualitet. Studien har en kvalitativ ansats och empirin bygger på åtta semistrukturerade intervjuer. De centrala frågorna i studien är att undersöka om flickors sexualitet och kroppsuppfattning påverkas av att de är födda med analatresi. Studien undersöker också om flickorna uppfattar att föräldrarnas omvårdnad och omhändertagande påverkar deras upplevelse av sin sexualitet och kroppsuppfattning. Slutligen undersöker studien om psykologiskt stöd bör erbjudas under barndomen eller tonåren och i så fall vilken typ av stöd som efterfrågas. Kontakt med informanterna togs i samarbete med barnkirurgiska kliniken i Lund, där flickorna opererades mellan åren 1990-1996. De teoretiska begrepp som används är stigma, jaget och maskerna, "body shame" och "gate-keeping". Slutsatserna är att den kunskap som informanterna har om sin missbildning är begränsad. Föräldrarna fokus har, utifrån intervjuerna med flickorna, främst visat sig vara att ta hand om de kroppsliga funktionerna. Sexualiteten och kroppsuppfattningen påverkas inte i större utsträckning av att informanterna är födda med analatresi men sammanfattningsvis kan sägas att olika strategier används att hantera känslor (av skam), synliga som dolda ärr, andra missbildningar, förstoppningsproblematik osv. Flickornas syn på kroppsuppfattning, sexualitet och ideal skiljer sig inte från andra ungdomars. Liten vikt lades vid underlivets utseende. Informanterna beskrev att de både kände sig annorlunda och samtidigt inte. Ingen uppgav behov av psykologiskt stöd.

## **Abstract**

The aim of this study was to understand how girls of 15-21 years of age, born with anorectal malformation experience their bodies and sexuality. The study had a qualitative approach and the results are based on eight semi-structured interviews. Focus of the study was to explore if the young women's body image and sexuality are affected by being born with anorectal malformation. The study also explores if the girls find that parental care affects their perception of their sexuality and body image. Finally the study explores whether psychological support should be offered during childhood or adolescence and if so, what kind of support would be required. Contact with the informants was established in cooperation with the Department of Paediatric Surgery of the University Hospital in Lund, Sweden, where the girls had their surgeries carried out between the years of 1990-1996. Theoretical concepts used are the theories of stigma, "The Presentation of Self in Everyday Life", body shame and gate-keeping. The conclusions are that the informants' knowledge of their malformation is limited as the parents' concern, according to the interviewees, was primarily to minister the bodily functions. Sexuality and body image are not affected in a major way by being born with anorectal malformation but summing up it could be said that the girls find different strategies to handle feelings (of shame), visible as well as hidden scars, other malformations, constipation issues etc. The informants' view on body image, sexuality and ideals is no different than that of other young people's. The appearance of the anal/genital areas was perceived to be of very little importance. The informants described themselves as feeling both different from others and not. None of the girls requested psychological support.

*Varmt tack till:*

*Barnkirurgiska kliniken i Lund som gjorde denna uppsats möjlig.*

*De två tonårsflickorna och Eva som ställde upp på pilotintervjuer.*

*Informanterna som så generöst och modigt delade med sig av sina tankar, erfarenheter och upplevelser.*

*Gunilla Isaksson som hjälpte mig med korrekturet.*

*Mina fantastiska handledare för deras uppmuntran och vägledning som varit oundgänglig.*

*Min familj som lät mig vara ifred.*

*Juni 2011*

*Déspina Katsianikou Benér*

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b>	4
Syfte och frågeställningar	4
Bakgrund	5
Analatresi	6
Begrepp	6
<b>2. Tidigare forskning</b>	7
Sökningar	7
Livskvalitet och avföringsinkontinens hos barn	8
Livskvalitet hos vuxna med avföringsinkontinens	9
Långsiktiga konsekvenser av analatresin	10
Själveffektivitet och analatresi	11
Sammanfattning av kunskapsläget	11
<b>3. Teoretiska begrepp</b>	12
Stigma	12
Jaget och maskerna	13
Respektabilitet	13
”Bodyshame”	14
”Gate-keeping”	15
<b>4. Metod</b>	15
Urval	17
Intervjuerna	18
Den semistrukturerade intervjun	18
Bearbetning av materialet och uppföljning av intervjustudien	19
Trovärdighet och överförbarhet	20
Etiska överväganden	21
<b>5. Empiri och analys</b>	22
Presentation av informanterna	22
Om att veta och relationen till föräldrarna	22
Magen och laxermedel	26
Sexualiteten	29
Annorlundahetens paradox	37
Om kroppsuppfattning	41
Om föräldrars påverkan	44
Den avslutande kontakten med barnkirurgiska kliniken	45
<b>6. Sammanfattning och diskussion</b>	46
Om att veta och relationen till föräldrarna	47
Analatresins påverkan på kropp och sexualitet	47
Annorlundahetens paradox	48
Samtalsstöd	48
Att avsluta kontakten med barnkirurgiska kliniken	49
Avslutande reflektioner	49
<b>7. Referenser</b>	51

## 1. Inledning

Denna studie kom till då barnkirurgiska kliniken i Lund tog kontakt med masterprogrammet i sexologi. Personalen sökte kunskaper om hur tonårsflickor födda med analatresi upplever sin kropp och sin sexualitet. Analatresi är en missbildning i ändtarmsområdet och innebär att barnet föds utan ändtarmsöppning, vilket åtgärdas genom kirurgiskt ingrepp där ändtarmen rekonstrueras. I Sverige förekommer missbildningen hos ca 50 barn per 100 000 födda. Uppsatsen beskriver vissa svårigheter som följer efter operationen, som både barn och föräldrar måste förhålla sig till. En konsekvens är avföringsproblem vilket innebär att föräldrarna tidigt måste hjälpa sitt barn med magfunktionen innefattande allt från användande av laxermedel till sjukhusbesök tills barnet själv kan hantera avföringsproblemen. I anslutning till det kan man fråga sig om och hur föräldrars omsorg och omhändertagande av barnet påverkar barnets kroppsuppfattning och sexualitet. Syftet med uppsatsen är att förstå hur flickor födda med analatresi ser på sin kropp och sin sexualitet när de kommer upp i tonåren. Sexualiteten har stor betydelse under tonåren och räknas till livets viktigaste utvecklingsperiod. En god sexualutveckling med positiva sexuella relationer påverkar tonåringens sociala kompetens och självkänsla. Sexualiteten har således betydelse för hur tonåringens identitet utformas. Kroppsförändringarna är stora och tonåringen måste lära sig att bl.a. acceptera och handskas med sin kropp som sexuellt aktiv. Med det följer att hantera de kroppsideal som tonåringen möter och som för flickors del betonar smalhet och sexuell attraktivitet (Magnusson, 2009). Det blir således en balansgång för tonårsflickor födda med analatresi att lära sig hantera sin sexuella utveckling och sina kroppsideal som vilken tonåring som helst men samtidigt i relation till sin missbildning.

Sexuell attraktivitet och genitalier är en annan aspekt av sexualiteten att förhålla sig till. Genitaliernas utseende är idag föremål för granskning. De är inte längre en fri zon; deras utseende värderas och det forskas om hur uppfattningen om genitalierna påverkar sexualiteten. I forskningen ser man att kvinnors missnöje med genitaliernas utseende har en djup inverkan på sexualiteten oberoende av kvinnans allmänna kroppsuppfattning (Schick et al, 2010). Ett kirurgiskt ingrepp i samband med analatresi medför ärrbildning i ändtarmsområdet och i vissa fall även i slidmyningen. Påverkar det synen på genitalierna och vilken inverkan har det i så fall på sexualiteten?

När jag började sätta mig in i vad analatresi är och blev varse det fokus som finns på underlivet undrade jag hur det påverkar informanternas syn, inte bara på underlivet, utan även på hur ungdomarna klarar av tonåren som är en tid då det är viktigt att hitta ett sammanhang att känna sig bekväm i. Hur blir man ”en egen” och självständig person under en period då det är viktigt att, i något sammanhang, passa in? Hur hanterar man ett ”avvikande” underliv? Jag undrade också om ungdomarna har haft eller har behov av psykologiskt stöd. Hur skulle de i så fall vilja att det såg ut? Många frågor dök upp och jag var mycket nyfiken på att träffa informanterna och höra deras berättelser.

### **Syfte och frågeställningar**

Studiens syfte är att förstå hur flickor 15-21 år födda med analatresi upplever sin kropp och sexualitet.

- Hur uppfattar flickorna sin kropp och sexualitet i relation till att de är födda med analatresi?
- Vilken betydelse uppfattar flickorna att föräldrarnas omvårdnad och omhändertagande haft för hur de upplever sin kropp och sexualitet?
- Finns det anledning att erbjuda psykologiskt stöd under barndomen eller tonåren hos flickorna, och vilken typ efterfrågas i så fall?

## **Bakgrund**

Under våren 2010 kontaktades Malmö högskola och masterprogrammet i Sexologi av personal på barnkirurgiska kliniken i Lund. Man önskade ökade kunskaper om hur tonåringar födda med analatresi upplevde sin kropp och sexualitet. Då vi var två studenter som intresserade oss för ämnet resulterade det i att jag skrev om tonårsflickor och den andra studenten om tonårspojkar ” Psykosocial och sexuell hälsa hos unga män födda med analatresi – Att hantera sin livssituation med en medfödd missbildning”, (Ivarsson, 2011). På barnkirurgiska kliniken pågår forskningsprojektet ”Medfödd missbildning av ändtarmen och samtidig missbildning i urinvägarna” som sker i två projekt, projekt 1 och 2:1, och innefattar barn födda 1990-1996. Målsättningen för Projekt 1 är att titta på de neurogena blåsrubbningsar som kan finnas hos barn födda med analatresi. Den viktigaste målsättningen är att kunna förebygga försämring i blåsfunktionen och njurfunktionen, för att undvika urininkontinens samt förhindra t.ex. dialys och njurtransplantation i vuxen ålder. Det andra projektet, Projekt 2:1, undersöker hur barnkirurgiska kliniken ska följa tonåringar med analatresi; vilka kontroller avseende urininkontinens, avföringsinkontinens, psykisk hälsa och sexuell hälsa som är adekvata. Man vill även titta på vilka rutiner för överrapportering till vuxenvården som bör göras, som konsultation tillsammans med eller remiss till vuxenkirurgin, gynekolog, urolog och eventuellt psykolog. En av kunskapsvinsterna som nämns i den sammanfattande beskrivningen av projekt 2:1 lyder; ”Ökad kunskap om analatresin påverkar tonåringens självbild, kroppsuppfattning och sexuella problem”. Det är i detta avseende som denna uppsats är tänkt att bidra med kunskaper genom semistrukturerade kvalitativa intervjuer. Samarbetet med barnkirurgiska kliniken har bestått i att informanterna/patienterna har kallats samtidigt till intervjustudien och till sjukvårdens mottagningsbesök vilket redovisas mer om i metodkapitlet.

I samtalen med barnkirurgiska kliniken har jag förstått att frågor om sexualitet och kroppsuppfattning är viktiga då patienterna befinner sig i en ålder där dessa frågor är aktuella och kan påverka det psykiska välbefinnandet. Klinikerna har under våra samtal även undrat över hur man ska ta upp sexualitet och kroppsuppfattning i samband med den avslutande kontakten. Andra frågor har varit om operationen ungdomarna genomgick vid späda ålder påverkar deras sexualitet och kroppsuppfattning idag och om patienterna ska erbjudas psykologiskt stöd under antingen barndom eller tonår. En annan diskussion som förts är om psykologiska/sexuella problem varierar beroende på vilken typ av analatresi ungdomarna är födda med. En tanke är att barn som är födda med en mer omfattande analatresi, eventuellt också hade större behov av hjälp från psykologiskt och/eller sexologiskt håll. Man önskade även en skattning av den upplevda livskvaliteten hos ungdomarna.

## Analatresi

Analatresi är en missbildning som innebär att barn föds utan ändtarmsöppning vilket i de allra flesta fall upptäckts vid födseln. En liten öppning eller fistel, som leder till huden, slidan eller urinvägarna finns hos de flesta barn där det första barnbecket tömmer sig. Av de barn, ca 50 per 100 000, som föds i Sverige har knappt hälften mer komplicerade varianter. För närvarande behandlas ca 1000 personer för svår analatresi i Sverige. Missbildningen hos flickorna kan mynna ut med en fistel i slidans bakre vägg eller bakom slidöppningen. De fistlar som mynnar ut i slidan och urinblåsan ger större besvär eftersom där saknas mer normal muskulatur. En ytterligare variant hos flickor är det som kallas kloakmissbildning som innebär att urinvägar, könsorgan och tarm har en gemensam mynning. Barnen som föds med analatresi behandlas med kirurgiskt ingrepp. Vid lindrigare analatresi kan en rekonstruktion av ändtarmen ske direkt efter födseln. Vid svårare analatresi får barnet en kolostomipåse<sup>1</sup> i avvaktan på operation som sker efter några veckor eller månader efter barnets födelse. Operationsmetoden, PSARP<sup>2</sup>, syftar till att dela fistelförbindelsen för att kunna lösgöra tarmen tillräckligt och få ner den till dess normala plats. Bäckebottenmuskulaturen och ändtarmsmuskeln återställs. Efter operationen måste den nyskapade analöppningen dagligen vidgas (dilateras) med hjälp av stift i olika dimensioner. Barnet får en tillräckligt stor analöppning genom att stiften successivt byts ut. Vidgning av ändtarmen utförs av föräldrarna med handledning och kontroll av kliniken. Kolostomin tas bort när tarmen läkt och är tillräckligt vid. Det kan trots operation vara svårt att uppnå normal funktion i tarmen och det är inte ovanligt med förstoppning. Barn med analatresi saknar en viktig del av tarmen och behandlas med lavemang, tarmreglerande medel och fiberrik kost. De barn som föds med svår analatresi saknar den viktiga slutdelen av ändtarmen och de kringliggande musklerna och en del av nervförsörjningen. De får därför inte en normal funktion av ändtarmen vilket medför en nedsatt förmåga, som hos en del barn kan bli bestående, att skilja mellan gas, vätska och fast innehåll i ändtarmen (socialstyrelsen 2010).

## Begrepp

*Hög, intermediär och låg analatresi* är begrepp som beskriver olika svårighetsgrad av missbildningen. Numera beskrivs graden av analatresi som lindrig respektive svår. Missbildningen räknas som lindrig när fisteln mynnar ut i mellangården där omkringliggande vävnader ofta är mer normala vilket brukar innebära att tarmfunktionen blir bättre. Den svårare graden av analatresi hos flickor är när fistlar går till slidan eller urinblåsan eftersom muskulatur saknas där. Kloakmissbildning som nämnts tidigare räknas också till en av de svårare varianterna.

WHO beskriver *sexualitet* på följande sätt: ”Sexualitet är en integrerad del av varje människas personlighet, och det gäller såväl man och kvinna som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Sexualitet är inte synonym med samlag, den handlar inte om huruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är heller inte summan av våra erotiska

---

<sup>1</sup> Tillfällig avlastning i form av en tarmmykning på magen.

<sup>2</sup> Posterior sagittal anorektal plastik

liv. Dessa kan men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt att röra vid varandra”(RFSU, 2011).

*Intersextillstånd* innebär att barnet föds med ofullständig manlig eller kvinnlig utveckling av könsorganen. Det vill säga att födas med en oklar könstillhörighet (Ritzén mfl., 2010).

*Sociokulturella/samhälls-normer* är ett begrepp som speglar hur den kultur vi lever i formar hur vi tänker om våra kroppar. Ett citat av antropologen Mary Douglas (1966:117) beskriver kroppen som en symbol av samhället: ”What is carved in human flesh is an image of society” (ibid.). I vårt samhälle är kroppen smal, stark, ungdomlig och fysiskt vältränad. Värderingar som självständighet och självkontroll är grundläggande (Frisell Ellburg, 2004).

*PLISSIT* är en övergripande modell för att arbeta med sexuella frågeställningar. Den innehåller fyra nivåer där den första är basnivån som man alltid utgår från och nivå fyra den sista som ett färre antal klienter/patienter behöver. Varje stigande nivå kräver ökande grad av kunskap, träning och färdighet hos behandlaren/rådgivaren. En kort presentation av PLISSIT-modellen ger att nivå 1-3 är korttidsbehandling, nivå 4 är intensiv, fördjupad behandling. Nivå 1 (P = permission) handlar om att vara tillåtande och bekräftande gentemot klienten och ett bollplank för tankar och funderingar. Att ge tillåtelse kan vara både en preventiv åtgärd och en behandlingsteknik. Områden som behandlas här är tankar, känslor och beteenden. På nivå 2 (LI = limited information) lägger man till faktainformation som ges kring specifika sexuella frågor. Här är det viktigt att ge begränsad information som är direkt relevant för klientens situation. Det ger bättre effekt än mer allmän information. På nivå 3 (SS = specific suggestions) ges rådgivning utifrån klientens specifika sexuella problemhistoria och nivå 4 (IT = intensive therapy) innebär en längre tids fördjupad behandling i psykoterapi, medicin och/eller kirurgi (Annon, 1976).

## 2. Tidigare forskning

Detta avsnitt grundar sig på de sökningar jag gjort. Den forskning som jag funnit om analatresi, sexualitet och kroppsuppfattning är knapphändig och ger en begränsad information om hur människor på ett nyanserat sätt upplever sin sexualitet och kropp i relation till att de är födda med analatresi. Forskningen inriktar sig på att kvantitativt mäta livskvalitet och konsekvenser som uppstår vid analatresi och hur de kan påverka människors liv.

### Sökningar

Sökningarna är gjorda via några av de databaser, tidskrifter och artiklar som Malmö högskolas bibliotek & IT tillhandahåller. De sökord (mesh-termer) som använts är anorectal malformation (ARM), anorectal stenosis, anus, imperforate anus, analatresia, congenital anomalies. Dessa ord har kombinerats med sexuality, body image, sexual health. Sökningar har gjorts i Pubmed som tillhandahåller medicinska artiklar. Det är också här alla medicinska artiklar påträffats. Vare sig Cinahl, som inriktar sig på medicin och omvårdnad, eller Social Services

(sociologiskt inriktad) som ingår i CSA Ilumina gav några träffar. Träffar på Psychinfo (psykologiteman) inriktade sig på psykosociala konsekvenser, som inte var kopplade till mina sökord, och var därför inte relevanta i min studie. Artiklar som rör sexuella konsekvenser för enbart män behandlas inte, då dessa inte omfattas av min studie.

### **Livskvalitet och avföringsinkontinens hos barn**

Avföringsinkontinens hos både barn och vuxna verkar enligt flera forskningsrapporter bidra till lägre livskvalitet (John et al, 2010, Funakosi et al, 2005, Trajanovska & Smith, 2005). Detta verkar även vara fallet hos föräldrar till barn som är födda med analatresi och är avföringsinkontinenta. Att få ett barn som föds med betydande missbildning kommer som en chock för föräldrar, i synnerhet om perinatal diagnos inte ställts, och föräldrarna förväntar sig få ett friskt barn. Det tar tid för dem att inse innebörden och de har även svårt att förstå funktionsnedsättningarna, vilket är tecken på en krisreaktion. Ofta kan de inte, eller vill inte, ta in betydelsen av missbildningen. Föräldrarna vill gärna tro, och hoppas trots att det inte finns hopp, att barnet på något sätt ska tillfriskna och bli som andra friska barn. Det har visat sig att barn som fått hjälp med sin tarmfunktion ökar sin livskvalitet vilket även återspeglas hos föräldrarna. Hos föräldrar som är missnöjda med ingreppet beror det på avföringsinkontinens. Stor vikt bör läggas på att hjälpa barn med avföringsinkontinens. Ett bra och systematiskt program är nödvändigt för institutioner som behandlar barn med analatresi. Självhjälpgrupper där föräldrar kan få information och dela sina problem med andra i samma situation är ovärderliga (John et al., 2010).

Avföringsinkontinens hos barn (7-16 år) påverkar både barn och föräldrar. I en studie som gjordes i Japan fokuserade man på barn och mödrar. De påverkas båda av både depression och ångest. Ju äldre barnen blir (12-16 år) desto sämre mår de, medan mödrarna mår bättre allteftersom barnen blir äldre. Hur mödrarna mår påverkar barnen i större utsträckning under förskola och grundskola. Man kan spekulera i att barns depression förvärras under adolescensen då det är en psykologiskt svår period. Sammanfattningsvis kan man säga att det är viktigt att ta hänsyn till de åldersrelaterade skillnaderna för att ge lämpligt stöd till barn med avföringsproblem och deras mödrar. Mödrar måste få adekvat hjälp när barnen är yngre så att de kan stötta sina barn. Barn under tonåren är inte enbart i behov av stöd från sina mödrar men också från övriga familjemedlemmar och även från skolan eftersom moderns välbefinnande inverkar mindre på barnen under tonåren. Även postoperativt långsiktigt psykosocialt stöd är nödvändigt hos tonårspatienter då en stor del av dem uppvisar depression (Funakosi et al, 2005).

De flesta artiklar jag funnit mäter livskvalitet hos patienter som har problem med avföringsinkontinens. Avföringsinkontinens är ett socialt problem för både barn och vuxna och det är dessutom ett tabubelagt ämne vilket innebär att patienter gärna inte tar upp problemet med sin läkare. Forskning om avföringsinkontinens fokuserar på svårighetsgraden och frekvensen. Dock har man alltmer börjat inse att inkontinens har en större effekt på det fysiska, psykologiska och sociala välbefinnandet än man hittills känt till och att detta troligen har en större inverkan på barn. Forskning gjord på barn visar på motstridiga resultat. Viss forskning visar på samband mellan avföringsinkontinens och psykosociala dysfunktioner, som självrapporterade sociala och känslomässiga problem, depression, låg självkänsla, tillbakadragenhet och asocialt beteende. Men det finns också forskning som inte

finner signifikanta skillnader mellan inkontinenta patienter i jämförelse med en normal kontrollpopulation gällande mentala och psykosociala aspekter (Trajanovska & Smith, 2005). Oavsett dessa motstridiga resultat finns det i litteraturen ett intresse för att ta reda på vilken inverkan avföringsinkontinens har på livskvaliteten. En viktig kritik som finns gentemot olika studier är att de olika mätinstrument som används och som finns att tillgå gällande livskvalitet inte är tillräckligt allomfattande när det gäller livskvalitetsmätningar på barn. De anger få livskvalitetsaspekter och är heller inte sjukdomsspecifika. Även de mätinstrument som är sjukdomsspecifika är otillräckliga att använda på barn. Därför behöver en betydande översyn av de befintliga mätinstrumenten göras för att möta de behov som finns hos befolkningen (Trajanovska & Smith, 2005).

Sammanfattningsvis kan man säga att barn som inte kan hålla tätt har, enligt den forskning som presenterats, sämst livskvalitet enligt de mätinstrument som finns att tillgå. Dessa barn har sociala, psykologiska och fysiska problem. Detta kan visa sig genom att de i jämförelse med barn som inte lider av avföringsinkontinens har sämre resultat i skolan eller en högre frånvaro, undviker social samvaro, oftare lider av depressioner och ångest. Motstridig forskning finns dock som inte visar de samband som redovisas ovan. I forskningen har inga uppgifter om barnens kroppsuppfattning och sexualitet presenterats utan fokus har varit på sociala och psykologiska faktorer. Slutsatsen är att olika mätinstrument ger olika resultat vilket rimligtvis borde försvåra bilden av vilka problem barn med avföringsinkontinens och deras familjer har. Detta borde i sin tur innebära en svårighet för vården att veta vilken sorts hjälp som ska erbjudas och i vilken omfattning.

### **Livskvalitet hos vuxna med avföringsinkontinens**

Några forskare som studerat avföringsinkontinens har funnit att graden av problem skiljer sig om patienterna är födda med låg respektive hög eller intermediär analatresi. Personer födda med låg analatresi har jämfört med en normalpopulation sämre livskvalitet vilket ofta inte kommer fram i forskningen. Även det sociala och sexuella livet påverkas (Rintala 1992). Personer födda med hög eller intermediär analatresi visar också på en lägre livskvalitet jämfört med en normalpopulation. Man kan säga att personer födda med högre och intermediär analatresi i större utsträckning än de födda med låg analatresi har problem med avsaknad av normal tarmfunktion, urininkontinens, sociala problem, sexuell funktion, rädsla att läcka avföring vid intima situationer, framfall och förträngd vagina. Patienter med låg analatresi kan rapportera att de undviker samlag av rädsla för läckage och gaser (Rintala et al., 1994).

Annan forskning kommer fram till att avföringsinkontinens är en av de faktorer som har mest negativ påverkan på patienters yrkesliv. Det visar sig även att patienter kan ha normal urin- och sexuell funktion såvida de inte har urogenitala missbildningar. Vad gäller sexuell funktion hos kvinnor har de flesta kvinnor regelbunden menstruation såvida de inte är födda med hög eller intermediär analatresi. Slutligen visar det sig att kvinnor som fött barn vaginalt, vare sig hade problem under graviditeten eller förlossningen (Iwai et al, 2007).

Forskningen som redovisats ovan har haft begränsad information om sexualitet, kroppsuppfattning och sexuellt bemästring. Den forskning som trots allt finns, visar att både män och kvinnor födda med analatresi anger sämre uppskattning för

sin kropp, sämre sexuellt välbefinnande och livskvalitet, i jämförelse med kontrollgrupp. Trots att patienter kan ha det kämpigt med sin problematik, visar det sig att de lyckas uppnå en acceptabel livskvalitet. Patienter med svårare fall av urin- och avföringsinkontinens visar på en ökad "sexuell ångest" (sexual anxiety) och även högre grad av "sexuell depression" och rädsla för sexuella förhållanden. I studien ser man en skillnad i upplevelse av livskvalitet hos patienter med hög respektive låg analatresi. Patienter med hög analatresi rapporterade sämre livskvalitetsresultat än de födda med låg analatresi, vilket även inbegriper det sexuella välbefinnandet (Davies et al, 2009). Studien visar också på att mer kunskap behövs när det gäller vilken påverkan genitala missbildningar har vid missfall och för förlösning. Forskarna menar att patienter födda med analatresi visar på särskilda utmaningar och kommer vara i behov av bra övergång till multidisciplinär vuxenvård, vilket kräver samarbete och planering från sjukvårdens sida. Till dags datum har frågor om sexuell hälsa och sexualfunktion varit uppseendeväckande frånvarande gällande ungdomar. Det har framhållits att patientnära och multidisciplinär vård för ungdomar måste ta upp dessa frågor, eftersom de är centrala för en god livskvalitet (Davies et al, 2009).

### **Långsiktiga konsekvenser av analatresi**

Traditionellt har behandling av patienter födda med analatresi handlat om att bibehålla urin- och avföringsfunktioner. Med förbättrad kirurgi och barnintensivvård kan patienterna leva ett relativt normalt liv och med en nästan normal livslängd. Vad gäller sexualiteten är de vanligaste genitala missbildningarna hos kvinnor födda med analatresi dubbel vagina, vilket upptäcks i samband med puberteten vid frånvaro av menstruation och/eller vid fertil ålder. Det är viktigt att så tidigt som möjligt, när dessa missbildningar upptäcks, ta i beaktande och lägga vikt vid sexualiteten. En normal sexualutveckling är mer sannolik om den förväntas och förbereds. Eftersom barn som föds med analatresi genomgår framgångsrika rekonstruktioner och når vuxen ålder, blir också graviditeter mer vanligt förekommande. Litteraturen är dock begränsad vad gäller konsekvenser av graviditeten vid rekonstruktion av urinvägarna och efter förlösning (leveranssätt) (Davies et al, 2004).

Trots förbättrad kirurgi finns andra hälsoproblem hos patienter födda med analatresi. Det kan vara känslomässiga och sociala problem. Konsekvenserna av att diagnostiseras för allvarliga sjukdomar och ha långa sjukhusvistelser påverkar utan tvivel både patienter och deras anhöriga. Det är känt att patienter med kroniska sjukdomar i högre grad har emotionella och sociala problem och det är därför inte överraskande att analatresipatienter har en högre grad av emotionella problem. Det har i studier påvisats en högre grad av psykiatriska diagnoser hos patienter födda med analatresi och det kan ha att göra med de dagliga dilateringarna patienterna genomgått som barn. Upplevelsen av intrång som dilateringar innebär kan ha långsiktiga konsekvenser gällande självkänsla, kroppsuppfattning och föräldrelationen eftersom det ofta är föräldrarna som utför dilateringarna. Det är lämpligt att ha detta i åtanke när man överväger träningsprogram för tarmfunktionen. Den medicinska forskningslitteraturen fokuserar i stort på inkontinens och även om detta är viktigt för patienterna, så behöver andra behov tillgodoses, för en ökad livskvalitet. En förklaring är att långtidsuppföljningar saknas då barnkirurgerna förlorar kontakten med patienterna när de blir vuxna. Patienterna remitteras till andra specialiteter som vuxenkirurger, gynekologer och urologer (Davies et al., 2004).

## Själveffektivitet och analatresi

Själveffektivitet<sup>3</sup> står i relation till hur nöjda patienterna eller deras föräldrar är till den postoperativa vården samt till kroppsuppfattning och sexuell funktion hos vuxna patienter födda med analatresi. Patienter som har en hög själveffektivitet känner sig mindre generade, känner mindre skam och känner sig mindre missnöjda med sina kroppar och sitt fysiska tillstånd. Ju högre själveffektivitet personen känner desto mindre roll spelar graden av analatresi. Hos vuxna patienter ser man att analatresins svårighetsgrad inte är korrelerad till vare sig kroppsuppfattning eller sexuell funktion. Däremot är själveffektiviteten det. I det stora hela indikeras att patienter kan vara nöjda med eftervården och ha en bra kroppsuppfattning och sexuell funktion även vid allvarlig missbildning. En hög psykosocial funktion är den viktigaste faktorn på livskvalitet, medan fysiska problem relaterade till missbildningar, som avföringsinkontinens och förstoppning, nästan inte alls påverkar patienternas livskvalitet (Grano et al., 2008).

## Sammanfattning av kunskapsläget

Den forskning som jag funnit undersöker somatiska besvär och främst hur avföringsinkontinens påverkar livskvaliteten. Man ser att patienter med avföringsinkontinens rapporterar sämre livskvalitet, oavsett graden av analatresi. Trots förbättrad kirurgi ser man att det hos en del patienter också finns andra hälsoproblem. Det kan vara känslomässiga och sociala problem för både barn och vuxna och man inser att de bör få större fokus i forskningen. Det finns forskning som inte pekar på nämnda samband gällande avföringsinkontinens och försämrade livskvalitet. En anledning till det kan vara att de mätinstrument som används för att mäta livskvalitet är allt för begränsade, åtminstone gällande mätningar på barn. Det har även visat sig att hög själveffektivitet bidrar till en bättre livskvalitet. Patienter med hög själveffektivitet är mer nöjda med sin kropp och sin sexuella funktion, oavsett vilken grad av analatresi de är födda med. Den medicinska forskningslitteraturen inriktar sig främst på inkontinens och även om detta är viktigt för patienterna, så behöver även andra behov tillgodoseas. En förklaring till detta är att det saknas långtidsuppföljningar, då barnkirurgerna förlorar kontakten med barnen när de blir vuxna.

I forskningen framgår att även sexualiteten och kroppsuppfattningen påverkas av främst avföringsinkontinens. Man ser att patienter med svårare fall av urin- och avföringsinkontinens visar på en ökad sexuell ångest (sexual anxiety), som resulterar i ”sexuell depression” och rädsla att inleda sexuella förhållanden. Dock visar den tidigare forskningen på begränsad information och kunskap om hur sexualiteten påverkas av att vara född med analatresi då den aspekten oftast inte omfattas i livskvalitetsmätningar.

Patienter med analatresi visar på särskilda utmaningar, varför en bra övergång till multidisciplinär vuxenvård är nödvändig. Forskningen pekar på vikten av att stödja både barn och deras föräldrar med olika insatser, som tarmträningsprogram och långsiktigt psykosocialt stöd för barnen och självhjälpgrupper för deras föräldrar. Frågor om sexuell hälsa och sexualfunktion gällande ungdomar har varit

---

<sup>3</sup> Människans tro om förmågan att genomföra det hon föresätter sig.

frånvarande i forskningen. Mot bakgrund av detta har denna studies syfte varit att öka kunskapen kring hur unga flickor födda med analatresi upplever sin kropp och sexualitet samt hur det kan tänkas påverka dem i deras liv.

### 3. Teoretiska begrepp

Valet av teoretiska begrepp i uppsatsen för att förstå empirin har dels gjorts utifrån vad som framkommit i det empiriska materialet och dels utifrån den förståelse jag haft i ämnet. Denna baseras på uppgifter från barnkirurger på barnkirurgiska kliniken, deltagande vid analatresioperation, genom litteraturen och pilotintervjun med Eva. Syftet med uppsatsen är att förstå hur informanterna upplever sin kropp och sexualitet.

En missbildning i ändtarmen kan troligen upplevas stigmatiserande, då ändtarmen är ett tabubelagt område. Att vara född med en missbildning kan ställa krav på en viss anpassning och hållning gentemot andra, tillika påverka självbilden och bilden av hur andra uppfattar en. Det har i materialet visat sig att respektabilitet spelar roll för hur man agerar i olika sexuella sammanhang samt ”bodyshame”, hur man ser på sin kropp och sitt underliv. Begreppet ”gatekeeping” är användbart för att förstå en typ av förhållningssätt inom familjen.

#### Stigma

För att förstå hur en missbildning, synlig som osynlig, kan påverka personer i relation till andra människor men också till samhället valde jag att utgå från Erving Goffmans (1963) teori om stigma. Varje samhälle kategoriserar människor utifrån olika egenskaper som uppfattas som ”vanliga” och ”normala”. I den sociala miljön avgörs vilka kategorier människor som ska ingå och att vi känner igen oss i dem. När en främmande person kommer in i den sociala miljön, där en viss kategori människor ingår, vet vi redan från början om personen passar in i den kategorin utifrån de egenskaper som personen uppvisar. I den sociala miljön finns normativa förväntningar som ska uppfyllas. Om den som infinner sig i vår sociala miljö på något sätt uppvisar egenskaper som avviker från de övriga i gruppen reducerar vi personen från en ”vanlig” människa till en utstött och märkt människa. Att stämplas på detta sätt är att stigmatiseras. En märkt eller avvikande person måste vi ”normala” på något sätt förhålla oss till och det gör vi genom att vidta diskriminerande åtgärder. På ett oavsiktligt men effektivt sätt reduceras den stigmatiserade personens livsmöjligheter. Det som händer i mötet mellan den stigmatiserade och den ”normala” är att interaktionen störs och ett förhållningssätt från bådadas sida måste upprättas. Hur hanterar då människor sitt stigma för att förhindra att bli upptäckta? Detta kan göras på olika sätt beroende på om missbildningen personen har är synlig eller osynlig, vilket är högst relevant i relation till mina informanter. Det handlar om den avvikande personens förmåga till samverkan med de ”normala” och till att begränsa den sociala informationen om sig själv. Om olikheten inte syns är problemet inte att undvika spänningar som kan uppstå i interaktionen utan att bestämma sig för om avvikelsen ska döljas eller inte. Att ”passera” är ett annat sätt att hantera sin avvikelse. Det kan t.ex. vara att ge en annan än den riktiga förklaringen till en synlig missbildning eller till ett beteende. På så sätt passerar man och håller sin avvikelse fortsatt hemlig. Slutligen använder jag begreppet skylning som innebär att personer med avvikelser eller missbildningar använder sig av olika metoder för att skyla t. ex ett

är för att undvika diskussioner om varför ärret uppstått. Här handlar det dels om att skyla för att inte sanningen ska komma fram dels om att stigmat inte ska avleda samtalet eller samvaron från dess syfte (Goffman, 1963).

### **Jaget och maskerna**

Goffman (1974) analyserar människans agerande i vardagen genom att använda termer tagna ur teatern. När vi människor agerar, oavsett platsen, agerar vi på en scen. Vi tar på oss en mask och agerar. Vi är aktörer. De som ska övertygas kallas publik. Aktörens agerande styrs av olika roller som intas beroende på situation och plats, och den agerande använder sig av en fasad eller mask. Scenen eller den främre regionen är den plats aktören använder för att spela den roll som på ett övertygande och trovärdigt sätt ska styra den sociala information aktören vill att den andre ska uppfatta. Den andre är ”publiken” som ska övertygas. Det finns ett samspel mellan publik och aktör där publiken har makten att godkänna eller underkänna aktörens rollspel. Bakom scenen finns den bakre regionen där aktören kan släppa masken. Där kan alla de fakta som vi inte visar få utrymme. Teorin beskriver hur vi vill framställa oss själva i linje med de normer och regler som gäller i den situation man befinner sig och utifrån den roll man spelar. Vi spelar olika roller i olika sociala situationer. Vi framträder och vill bli uppfattade på ett sätt som vi anser motsvarar bilden av den vi är och som bekräftas av andra, publiken. Samtidigt vet vi att vi också är på sätt som vi inte visar fram (Goffman, 1974).

Goffmans resonemang kompletteras med begreppet respektabilitet, som gör att vi förstår informanternas behov av att följa samhällets normer och värderingar.

### **Respektabilitet**

”[D]en sexuella respektabiliteten [är] central för kvinnor och avgörande för hur de kommer att uppfattas som sociala subjekt över huvudtaget” (Forsberg, 2007:37). Detta citat får inleda avsnittet om respektabilitet. Begreppet kommer ursprungligen från Skeggs (1997), som använder det i sin analys av klass och klasstillhörighet (ibid.). Ett sätt att uppnå respektabilitet är genom värdighet och dis-identifikation<sup>4</sup>. Att agera värdigt är att inte visa sin sexualitet. Därigenom tar man avstånd från dem man inte vill identifiera sig med, de icke respekta. Respektabilitet kan ses som ett slags kontrollsystem av kvinnans sexualitet (Forsberg, 2007). Samtidigt är det så att sexualitetens villkor förändras över tid och de sexuella positionerna flyttas beroende på vilket samhälle vi lever i. I och med att sexualiteten har frikopplats från fortplantningen, vilket Giddens (2005) kallar plastisk sexualitet, har kvinnor och män idag större möjligheter att njuta av sin sexualitet utan rädsla för oönskade graviditeter. Framför allt har det gett kvinnor möjlighet att bejaka och utveckla sin sexualitet (ibid.). Samtidigt är det så att även om kvinnor getts möjlighet att utveckla sin sexualitet, så görs det inom ramen för samhällets normer och värderingar. Samhället konstruerar den goda sexualiteten varpå ungdomar lär sig betrakta den egna kulturens sexuella normer som de rätta, naturliga och normala. Flera studier har visat att den så kallade kärleksideologin är en stark norm som innebär att sexualitet legitimeras genom kärlek och förälskelse inom ramen för ett förhållande (Häggström-Nordin, 2009). Detta kringgås genom att definiera ett förhållande som en kärleksrelation och

---

<sup>4</sup> Motsatsen till identifikation. Att inte vilja identifiera sig med något eller någon.

inom ramen för den agera relativt fritt sexuellt, utan att gå utanför samhällets normer kring vad som anses vara normalt (Forsberg, 2007).

Begreppet respektabilitet kan kopplas till hur vår kropp uppfattas och vilket värde den ges. Vi är födda med en fysisk kropp, som kan passa in, eller inte passa in i vad som ses som attraktivt (Skeggs, 1997). Detta knyter an till begreppet ”bodyshame”.

### **”Bodyshame”**

Kroppsskam skapas genom att kvinnor socialiseras att lägga stort värde på sitt fysiska utseende och att utseendet anses vara en integrerad del av sexualiteten. Tidigt internaliserar kvinnor sociala konstruktioner av utseendets betydelse och att ju närmare man står idealen, desto mer ökar kvinnors möjligheter att uppfattas som åtråvärda och därmed få större inflytande och ökade möjligheter inom sexuella, sociala och karriärmässiga områden. Den visuella granskning som ständigt finns omkring oss ökar pressen på att uppnå kroppsidealen. Denna ständiga underkastelse och den fysiska kontrollen och värderingen av utseendet leder till att kvinnor ser sig själva som ett objekt, eller som en samling delar avsedda att användas av andra. Detta i sin tur leder till negativa konsekvenser hos kvinnor. Den samhälleliga pressens praktiskt taget ouppnåeliga fysiska ideal påverkar både män och kvinnors oro för deras kroppars utseende vilket medför problem i sexualiteten. Människors oro för sina kroppar kan således inte förklaras med fåfänga eller självupptagenhet (Schick et al, 2010, Sanchez et al, 2007). Att känna skam över den egna kroppens utseende är en konsekvens av att inte uppnå de samhälleliga kroppsidealen. Trots att idealen, t.ex. smalhet hos kvinnor, uppfattas som orealistiska upplever kvinnor och män press att uppnå dem. Känslan av misslyckande kan dels leda till en varaktig skamkänsla över kroppens brister, dels även ångest över hur andra ska värdera ens egen kropp. Kroppsskam kan dock minska när t.ex. partners positivt bekräftar varandras kroppar s.k. dyadisk interaktion (Sanchez et al, 2007). Både en självkritisk hållning och en negativ kroppsuppfattning påverkar sexualiteten. Det visar sig i forskning att kvinnor som är nöjda med sina kroppar, rent allmänt är nöjda med sig själva, är mindre självkritiska och mer positiva i sina förhållanden, känner sig mer bekväma i att t.ex. ha sex med ljuset tänt (Ackard et al, 1999).

Även kring de yttre genitalierna finns ideal om deras utseende och lukt, som upprätthålls av reklam om intimhygieniska artiklar som våtservetter, pornografiskt normerande bilder av könets utseende, och ökningen av intymkirurgi, som kvinnor förhåller sig till. En negativ könsuppfattning, oberoende den allmänna kroppsuppfattningen, kan påverka kvinnor i sexuella situationer och även den sexuella självkänslan (Schick et al, 2010).

Som avslutning på de teoretiska begreppen använder jag mig av fenomenet ”gate-keeping”. Detta berör frågeställningen om vilken betydelse flickorna uppfattar att föräldrarnas omsorg och omvårdnad haft, för hur de uppfattar sin kropp och sexualitet.

## ”Gate-keeping”

Begreppet gate-keeping används av Katrina Karkazis (2008) då hon beskriver hur föräldrar till barn som föds med intersextillstånd skyddar barnen från omvärlden. Det finns vissa likheter mellan barn som föds med oklar könstillhörighet och barn som föds med analatresi: i båda fallen handlar det om föräldrar som ska förhålla sig till ett barn med medfödd missbildning i underlivet. Föräldrars anpassning till sitt barns missbildning är den viktigaste faktorn som avgör barnets livskvalitet. Gate-keeping eller att skydda sitt barn från omgivningens reaktioner, kan vara när föräldrarna känner att de snabbt måste bestämma vilket kön barnet ska tilldelas för att det ska bli ”normalt”. Det kan även yttra sig genom att föräldrarna skyddar barnet från negativa reaktioner hos omgivningen genom att inte berätta om barnets tillstånd av rädsla att barnet stigmatiseras och ses som abnormt. Om föräldrarna inte får hjälp av vården att hantera sorgen över att de inte har fått ”det perfekta barnet” utan att vården istället bidrar till att föräldrarna ska se sitt lilla barn som defekt som behöver rättas till, ökar familjens isolering och även känslan av utanförskap, stigma och till och med skam. Föräldrarna ger barnen begränsad information om deras tillstånd av rädsla att barnen ska berätta för utomstående i t.ex. skolan och utsättas för mobbing.

En risk föräldrarna tar genom att inte berätta för barnen om deras missbildning är att barnen så småningom kommer att få reda på hemligheten och dra slutsatsen att sanningen om dess kropp är så hemsk att ingen vågade berätta. Denna erfarenhet eller insikt kan dels leda till att barnet känner skam över att vara annorlunda, dels till isolering, och det kan dessutom påverka relationen till föräldrarna då barnet kan känna sig förrått. Barn födda med intersextillstånd tar självmant sällan upp ämnet och ställer frågor. De väljer att behålla saker för sig själva och avstår från att fråga då de förstår att det är ett känsligt ämne för föräldrarna. Föräldrarna kan välja att avstå helt eller delvis från att berätta för barnet om dess missbildning i tro att de på det sättet ger barnet bra förutsättningar ur ett långsiktigt psykologiskt perspektiv. Istället förminskar föräldrarna de långsiktiga konsekvenserna genom att hålla kroppen och behandlingen hemlig för barnet. En risk föräldrarna tar genom att inte berätta för barnet om missbildningen är att barnen så småningom kommer att få reda på hemligheten. Det finns heller inget som tyder på att barn tar skada av att få veta sanningen. Det viktiga är att informationen förmedlas på ett medkännande, finkänsligt, odramatiskt och optimistiskt sätt, anpassat efter barnets ålder, och att säga till barnet att det är älskat precis som det är, vilket också förstärker självkänslan hos barnet (Karkazis, 2008).

## 4. Metod

Studien syftar till att förstå hur flickor födda med analatresi upplever sin kropp och sexualitet. Studien har en kvalitativ ansats och empirin bygger på åtta semistrukturerade intervjuer där informanterna är födda mellan åren 1990-1996 och opererade för analatresi vid Lunds universitetssjukhus. Samtliga ingår i den medicinska studie som pågår vid barnkirurgiska kliniken i Lund som framgår i avsnittet Bakgrund. Parallellt med detta empiriska material ingår även en intervju gjord med Eva, född på 1960-talet. Eva opererades för analatresi några månader efter födseln vid Lunds universitetssjukhus. Vi fick kontakt via en gemensam bekant och jag fick möjlighet att göra en pilotintervju med Eva. Jag återkommer senare i uppsatsen till hur jag använt Evas material.

Den kunskap som finns inom analatresi och sexualitet eller sexuell hälsa är begränsad till kvantitativ forskning och behandlar i första hand frågor kring somatiska besvär, främst avföringsinkontinens och hur det påverkar livskvaliteten. Det verkar dock saknas kunskap om hur flickor födda med analatresi under tonårstiden upplever sin kropp och sexualitet samt vilka erfarenheter och tankar i relation till sexualitet de har av att vara födda med analatresi. Det jag också är intresserad av att titta på är om och i så fall hur flickorna upplever att föräldrarnas omhändertagande och omvårdnad har påverkat deras sexualitet och kroppsuppfattning. Slutligen vill jag också undersöka om informanterna upplevde att de vid något tillfälle hade behövt professionellt samtalsstöd och vilken typ av stöd de i så fall efterfrågade. Mina frågeställningar är till stor del obesvarade av befintlig forskning som i väldigt liten utsträckning tar upp sexuella problem/frågor.

För att få fram den typ av kunskap jag efterfrågar, krävs ett samtal med informanterna där de med egna ord får berätta om sina upplevelser och erfarenheter. Den kvalitativa forskningen är särskilt lämpad att användas när det gäller att ta reda på människors subjektiva upplevelser, tankar och erfarenheter, där framförallt nyanser och variationer kommer fram i berättelserna vilket också visar på komplexiteten i att förstå ett fenomen (Robson, 2002). Kvalitativ forskning utger sig inte för att vara generaliserbar. Det är upp till andra att utifrån den kontext de lever i, känna igen sig i forskningen. Till det återkommer jag längre fram.

I mina intervjuer med informanterna har det varit viktigt att skapa en relation, att knyta an, för att ungdomarna ska känna sig väl till mods och trygga för att kunna diskutera känsliga frågor som berör dem själva, deras sexualitet och relationen till föräldrarna. Det är först därefter som värdefull information kommer fram. Forskarens inställning och bakgrund påverkar också intervjusituationen, varför forskaren dels måste ha tänkt igenom hur han eller hon presenterar sig och sina frågor och dels fundera kring hur frågorna ställs och hur de kan uppfattas (Bernard, 2002). Att informera om konfidentialitet och att deras identitet inte skulle avslöjas i uppsatsen skapade en förutsättning för trygghet och resulterade även i att några som inledningsvis inte önskade delta i intervju ändrade uppfattning.

Det är intressant att observera hur olika ansatser och syn på forskarens roll och betydelse som den samhällsvetenskapliga forskningen och medicinska forskningen har. I planeringsstadiet till denna studie fördes diskussioner med barnkirurgiska kliniken i Lund om hur kontakt skulle tas med informanterna. Det visade sig att vi hade olika förhållningssätt. Sjukvården har för vana att skicka kallelser, som patienterna kan uppfatta som inställningsorder, där de ska ringa och meddela om de avser komma på besöket eller den avslutande kontrollen. Om patienten inte hör av sig efter ett visst utsatt datum kontaktas patienten eller hennes föräldrar, om patienten inte kan nås. Det är så sjukvården fungerar, resonerade man. Jag funderade på vad detta förhållningssätt skulle innebära för informanterna. Skulle informanterna (eller patienterna) känna sig tvungna att delta i intervjustudien och mottagningsbesöket eller skulle de våga tacka nej? Jag ville närma mig informanten genom att bygga upp tillit och respekt och skapa förutsättningar för förtrolighet då relationen mellan mig och informanten påverkar kunskapsproduktionen. När respekt och tillit uppnåtts för forskaren är informanten

mycket mer benägen att vara uppriktig och tillmötesgående (Lincoln & Guba, 1985). Därför var det viktigt att formulera en inbjudan till deltagande i en intervju på ett sätt som skilde sig från sjukvårdens mer kallelseliknande brev.

Slutligen kom vi fram till att skicka två separata brev i samma kuvert. En kallelse från sjukvården, vilket var den första informanten såg vid öppnande av kuvertet. Där framgick att det var en kallelse för avslutande medicinsk kontroll (mottagningsbesök) till barnkirurgen då patienten opererats för analatresi. Det framgick också att många patienter undrar över hur operationen gått till, ifall man är normal i området kring ändtarmen och underlivet och undringar om samliv. Frågor som patienten kunde få svar på vid besöket. Information om syftet med barnklinikens studie, konfidentialitet och samarbetet med Malmö högskola framgick också. I kallelsen fick patienten först en tid till den kvalitativa intervjun med mig och därefter till mottagningsbesöket.

I det andra brevet, ”Intervjustudie - Sexuell hälsa hos flickor 15-21 år, födda med analatresi”, inbjöds informanterna att delta i intervjustudien. Jag informerade kort om min bakgrund, studiens syfte, vad jag ville tala om samt om konfidentialitet, frivillighet, möjlighet att dra sig ur intervjun, samt förfrågan om att delta i studien. Informanterna hade möjlighet att både maila och ringa till mig om de önskade byta tid och plats för intervjun. Det visade sig att några av informanterna bestämde sig för att medverka i intervju eftersom den var på samma dag och i nära anslutning till mottagningsbesöket.

De flesta intervjuerna gjordes i samtalsrum, i en nära angränsande separat byggnad från barnkirurgiska kliniken i Lund. En av intervjuerna gjordes i Malmö. Det var ett medvetet val att inte göra intervjuerna i samma byggnad som mottagningsbesöket och även att intervjustudien skulle göras före mottagningsbesöket. Eftersom jag inte kände till vilken relation ungdomarna hade till sjukvården, ville jag undvika att eventuella svåra minnen och/eller at mottagningsbesöket skulle påverka intervjusituationen.

## **Urval**

Av de flickor som opererades mellan 1990-1996 finns 16 boende i södra Sverige. Samtliga bjöds in till intervjustudien, varav åtta medverkade. Som jag tidigare nämnt kom jag i kontakt med Eva, som blev en pilotintervju, via en gemensam bekant. Eva ville gärna medverka i intervjustudien för att belysa och dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser av att vara född med analatresi. Eva är visserligen född på 60-talet då man använde en annan operationsmetod än den som användes på 90-talet och hos informanterna. Eva är dessutom äldre och har bearbetat, funderat och tittat tillbaka på sin tonårstid, vilket inte är möjligt för de åtta yngre informanterna som befinner sig i och kring tonåren. Trots det eller på grund av det ser jag det som viktigt att ha med Evas intervju som jämförelsematerial, då den kastar ljus över och ger perspektiv på de åtta yngre informanternas berättelser. Evas intervju väcker frågor och ger oss läsare möjlighet att fundera över hur man kan hjälpa/ vårda barn och ungdomar födda med analatresi.

Av de flickor som inledningsvis inte ville medverka i intervjustudien ändrade sig några efter kontakt med barnkirurgen. En flicka ändrade sig då hon fick veta att

intervjun kunde göras per telefon. En andra flicka ändrade sig efter att ha fått information kring konfidentialitet och deltog därefter i en face to face intervju. Resterande som inte ville delta hade olika anledningar till det. Ett par hade så pass allvarliga funktionsnedsättningar att de inte kunde medverka i intervjustudien. Någon enstaka, som var för blyg för att tala om sexualitet, avstod.

## **Intervjuerna**

Inför intervjuerna hade jag funderingar på hur jag skulle klara att hålla i en intervju utan att falla in i myndighetsrollen som socialsekreterare. Det skulle innebära att ställa frågor i utredningssyfte eller hamna i stödkontaktsituation, vilket jag är van vid från mitt arbete. I mitt arbete diskuteras sexualiteten oftast i samband med våld i nära relationer, missbruk och andra sammanhang. Så när jag gavs möjligheten att träffa två tonårsflickor som inte var födda med analatresi, för att förutsättningslöst intervju dem om sexualitet, tog jag möjligheten. Pilotintervjuerna med tonårsflickorna gav mig information om deras levnadsvillkor och tankar kring sexualitet, kroppsuppfattning och hur de upplever sig som tonåringar. De gav mig feedback på frågorna jag ställde och hur jag ställde/framställde frågorna. De hade tankar på hur man kan prata sexualitet utifrån deras tonårsperspektiv. Även intervjun med Eva var en pilotintervju som sedermera på grund av det intressanta innehållet ingår i själva uppsatsen. Eva berättade om hur det är att leva med analatresi. Vi diskuterade frågeställningarna och de frågor jag tänkte ställa till informanterna. Hon hjälpte mig, dels att formulera nya frågor, dels att fundera över hur jag skulle närma mig sexualiteten, som enligt hennes erfarenhet är alltför frånvarande vid vårdkontakter. Samtidigt blev jag varse att Evas berättelse inte är representativ för alla som är födda med analatresi. För mig var analatresi en okänd missbildning. Det jag lärt mig om analatresi kommer från både sjukvården, litteraturen och Eva, innan jag började genomföra intervjuerna med mina informanter.

Pilotintervjuerna gjordes på ett så relevant sätt som möjligt, med för studien relevanta frågor, där målet var att få värdefull information inför intervjuerna med informanterna. Mina intentioner med pilotintervjuerna är helt i linje med hur Bernard (2002) resonerar om det han kallar träningsintervjuer. I pilotintervjuerna hade jag också möjlighet att undersöka om mina frågeställningar var hållbara och hur jag skulle närma mig känsliga frågor. Jag hade stor nytta av att göra pilotintervjuerna. Jag lärde mig av mina misstag.

För att få mer kunskap och förståelse hur analatresi kan yttra sig, gavs jag möjlighet att delta vid en analatresioperation på barnkirurgiska kliniken i Lund. Att bevittna en sådan operation, där jag fick möjligheten att se hur ändtarmen hittades och lades på ”rätt plats”, gav mig en förståelse och kunskap som ingav trygghet och trovärdighet hos informanterna av att jag var insatt. Klart är att jag var mer insatt i hur en analatresioperation går till än vad de flesta informanterna var.

## **Den semistrukturerade intervjun**

Den semistrukturerade intervjun liknar den ostrukturerade mer berättande intervjun och kräver samma färdigheter men samtidigt måste den semistrukturerade intervjun innehålla en intervjuguide. Den är också att föredra när endast ett intervjutillfälle ges (Bernard, 2002). Jag använde mig av en mental

intervjuguide vilket innebar att jag utgick från mina tre frågeställningar och därutöver diskussionsfrågor inom varje kategori. Jag hade alltså inte en strikt intervjuguide i knät att följa efter varje svar, utan ville vara noga med att följa informanterna och ställa frågor utifrån deras berättelser och samtidigt inte tappa bort mina centrala frågeställningar. Detta för att uppnå en intervju där samtalet och diskussionen var levande och tillitsfull, genom att inte tappa för mycket ögonkontakt och göra onödiga avbrott eller riskera att gå miste om intressant och viktig information. En bit in i intervjun kunde jag titta i mina papper för att på så sätt inte missa att ställa viktiga frågor. Detsamma gjordes i slutet av intervjun. Jag frågade också informanten vid olika tillfällen hur det kändes att bli intervjuad och var noga med att bekräfta jobbiga eller pinsamma situationer och även ge informanten möjlighet att byta ämne. Det var viktigt för mig att informanten kände sig trygg. Jag satte fokus på vilka frågor jag ville tala om och informanten fick avgöra vad de ville dela med sig av (Bernard, 2002).

Jag funderade mycket på hur jag skulle ställa frågor om sexualitet då sådana frågor kan upplevas som känsliga, pinsamma och jobbiga att svara på. Jag var inställd på att så tidigt som möjligt knyta an till informanten och inge förtroende och att de skulle känna att det ÄR tillåtet att tala om sexualitet. Eftersom jag aldrig tidigare vare sig hade träffat eller pratat med informanterna bestämde jag mig för att inte börja intervjun med frågor om sex. Vi talade om deras upplevelser och erfarenheter av att vara födda med analatesi och de konsekvenser som många hade. Naturligt kom vi in på kroppen och även sexualiteten. Jag anpassade mitt sätt att ställa frågorna på beroende på vilken person jag hade framför mig. Intuitivt ställde jag vid olika tillfällen sexualitetsfrågorna med en längre inledning genom att mer allmänt prata om andras upplevelser för att sedan konkret fråga hur informanten själv upplevde det. Detta är en teknik som Bernard (2002) kallar för ”The long question probe” som han menar särskilt lämpar sig att använda när intervjun handlar om känslig information. Han menar att sådana frågor ska vara korta men med en längre inledning. Detta visade sig vara en teknik, som förutom att den avdramatiserade frågan, även tenderade att ge långa svar i de allra flesta fall där jag använde mig av tekniken vilket också Bernard skriver om. Han menar att ju längre frågan man ställer är, desto längre svar får man (ibid.).

Min mentala intervjuguide delades in i tre tematiska indelningar; sexualitetstemat, föräldratemat och stödtemat, vilka representerar mina tre frågeställningar. I sexualitetstemat ingick frågor om sexualitet, kroppsuppfattning och självkänsla. I föräldratemat ingick frågor om hur informanterna upplevde att föräldrar påverkat dem som unga gällande syn på kropp och självkänsla. I stödtemat ingick frågor som rörde kontakten med sjukvården och om stöd av något annat slag har varit eller skulle kunna bli aktuellt.

### **Bearbetning av materialet och uppföljning av intervjustudien**

Intervjuerna transkriberades ordagrant. Jag både lyssnade och framförallt läste igenom intervjuerna flera gånger för att kunna plocka ut centrala ämnen eller teman. För att få en struktur i arbetet delades först intervjusvaren in under frågeställningarna. Därefter urskiljdes centrala ämnen/teman ut, dels utifrån frågeställningarna och dels genom att titta efter vilka ämnen eller berättelser informanterna ofta återkom till, likheter och skillnader i berättelserna samt utifrån upprepningar som gjordes (Bernard & Russel, 2010). När de centrala ämnena hade utkristalliserat sig med tillhörande intervjusvar kontaktades informanterna

för ett uppföljningssamtal för att komplettera en del frågor och även för att förtydliga en del resonemang. För tydlighetens skull ställdes de tre mest centrala frågorna i studien. Detta för att undersöka om informanterna hade ändrat uppfattning efter intervjun och mottagningsbesöket hos barnkirurgen samt för att kontrollera, att jag hade uppfattat och tolkat deras svar korrekt.

Uppföljningssamtalen bandades inte för att förhindra att samtalet övergick i ytterligare en intervju. Däremot sammanfattade jag svaren för informanten för att försäkra mig om att jag uppfattat rätt. Vid uppföljningssamtalet tillfrågades informanterna även om hur de upplevde intervjustudien, vilket jag återkommer till längre fram i texten. Evas intervjumaterial bearbetades som ett jämförelsematerial, vilket innebar att de delar som valdes ut anpassades efter informanternas teman.

### **Trovärdighet och överförbarhet**

För att visa på trovärdigheten i min studie har jag steg för steg beskrivit hur arbetet löpt. Relevanta frågor har ställts utifrån mina frågeställningar. Både under intervjuerna och i analysarbetet har jag varit medveten om min förförståelse och även varit noga med att inte utesluta eller omformulera något i informanternas svar vilket jag också redovisar i uppsatsen vid olika tillfällen. För att försäkra mig om att informanterna förstått frågorna har jag återkommit till frågan vid olika tillfällen under intervju. Detsamma gjordes vid uppföljningssamtalet där jag åter ställde de tre mest centrala frågorna.

Slutligen har det varit viktigt att ställa samma fråga vid olika tillfällen för att belysa att frågor kan ses ur olika perspektiv. Det är informanternas subjektiva erfarenheter och upplevelser som efterfrågas, och där är informanterna experter. Det har därför varit viktigt att ge informanterna så stort utrymme som möjligt att tala.

Är då mina resultat generaliserbara? Jag tänker, att min studie har begränsningar. Hur hade informanterna berättat om de upplevde sig ha stora problem? Jag är inte säker på att jag inte hade fått andra svar om jag hade gjort fler intervjuer. Det är möjligt att svaren hade varierat beroende på grad av analatresi, andra upplevelser eller förekomst av andra missbildningar än de som presenterats. Låt mig då vända åter till frågan om generaliserbarhet. Kvalitativ forskning är inte generaliserbar utan man talar om överförbarhet (Kvale & Brinkmann, 2009). Genom att ge rika kontextuella beskrivningar där informanternas tankar, erfarenheter och upplevelser sätts i ett större sammanhang blir också deras berättelser mer begripliga. Längre fram i uppsatsen framgår informanternas bakgrund, likheter och olikheter gällande erfarenheter i analysen. Jag har låtit informanternas berättelser ta stor plats i uppsatsen just för att de kontextuella beskrivningarna ska bli tydliga. Utifrån detta kan man säga att studiens resultat i viss mån kan vara analytiskt överförbara. Flick uttrycker det som att det är möjligt att göra en: ”transer of findings from case studies and their context to more general and abstract relations” (2002:232). Det kan vara så att det är upp till andra ungdomar som är födda med missbildningar, som genom att få så rika och kontextuella berättelser som möjligt, känna igen sig i berättelserna och själva avgöra nyttan av informationen och kunskapen. På så sätt kan den kvalitativa studien generaliseras (Kvale & Brinkmann, 2009).

## Etiska överväganden

Studien har vad gäller etiska överväganden haft forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning som grund. Hänsyn har således tagits till kravet på information, samtycke, nyttjande och konfidentialitet.

Informationskravet uppfylldes genom det brev som bifogades med sjukvårdens kallelse och som jag redogör för under metodavsnittet. Samtyckeskravet uppfylldes då informanten både i brevet upplystes om att samtycke skulle krävas och då samtycke undertecknades vid intervjutillfället. När det gäller nyttjandekravet är avsikten att empirin endast ska användas i forskningssyfte. Syftet med studien är att producera ny kunskap som kan ge svar och perspektiv på hur det kan vara att leva och växa upp med analatresi i relation till kropp och sexualitet. Det är kunskap som både ungdomar, föräldrar och sjukvården kommer ha nytta av, men kunskapen är av den karaktären att den inte är av intresse för exempelvis företag. Konfidentialitetskravet har uppfyllts då informanternas identiteter inte kommer att kunna knytas till de svar de gett vid intervjuerna. Därför kodas informanternas namn och inga specifika uppgifter, såsom bostadsort, nämns i samband med deras berättelser. Flera av informanterna har velat försäkra sig om anonymitet. Jag har då varit noga med att förklara konfidentialitetskravet och att ingen obehörig kommer att få ta del av vare sig intervjumaterialet eller mina anteckningar. De transkriberade intervjuerna, USB-minne, de undertecknade samtyckena och allt som kan spåras till informanterna har hanterats enligt gängse regler, det vill säga förvaras på ett betryggande sätt enbart nåbara för mig. Etiskt tillstånd har erhållits av etikprövningsnämnden på Malmö högskola, Hälsa och samhälle, Dnr: HS60-11/145:4.

Jag ställer mig frågan hur jag förhåller mig till personalen på barnkirurgiska kliniken som gett mig möjligheten att genomföra den här studien. För att på ett så fullständigt och opartiskt sätt genomföra min uppsats har jag varit noga med mitt oberoende gentemot kliniken och likaså varit noga med att hålla en professionell distans till informanterna för att inte riskera partiskhet (Kvale & Brinkmann, 2009). Detta har jag gjort för att inte hamna i lojalitetskonflikt och vare sig gynna eller missgynna någondera part. De farhågor jag i första hand hade inför mötet med informanterna var att intervjuerna skulle påverka flickorna negativt. Genom att ställa frågor kring t.ex. sexualitet och analatresi, som informanterna eventuellt inte hade reflekterat över förut, var jag rädd att skapa problem som inte fanns sedan tidigare. Den känslan ökade när jag sedan inledde intervjuerna och upptäckte hur lite insatta informanterna var i sin missbildning och att de i liten utsträckning diskuterar med sina föräldrar. Få har berättat för vänner vad de gått igenom. Vid slutet av intervjun tillfrågades samtliga informanter om hur de upplevde intervjun och frågorna. Samma fråga ställdes vid det uppföljande samtalet någon månad senare. Ingen har upplevt negativa konsekvenser efter intervjun. Tvärtom uttryckte flertalet det positiva med att de hade lärt sig mer om sig själva, fått kunskap om att andra hade liknande problem som de själva, vilket gjorde att de kände sig mindre ensamma och att de hade fått möjlighet att diskutera sexualitet på ett sätt som de aldrig hade fått tidigare.

En annan tanke jag hade inför intervjuerna var att jag genom frågorna skulle starta en tankeprocess, som i och för sig inte behövde vara negativ men som kunde få informanten att känna sig ensam, när hon väl kom hem och inte hade någon att fortsätta samtala med. För att möta upp ett sådant behov kontaktade jag samtliga ungdomsmottagningar i de kommuner där informanterna bodde och tog reda på

kuratorernas namn och telefonnummer. I slutet av intervjun erbjöds informanterna informationen. Ett fåtal tog emot den. Några hade redan en kontakt på ungdomsmottagningen och kände till verksamheten, och några var inte intresserade.

Det mest överraskande har varit att flera informanter reagerat frågande och blivit chockade när de fick sjukvårdens kallelse och mitt brev. Någon hade glömt att hon var opererad. Hon hade för länge sedan blivit informerad men ingen större vikt hade lagts vid att diskutera hur hon opererats och vad det hade eller kunde innebära för henne. Några undrade om de borde känna sig ”sjukare” än vad de var när de läste kallelsen och undrade om de borde vara oroliga. En annan flicka reagerade med ilska gentemot föräldrarna och undrade varför de inte hade informerat henne. I sjukvårdens kallelse framgick att många kan ha frågor om analatresin och hur operationen kan påverka samlivet eller möjligheten att bli förälder. Detta skapade en del oro och frågor hos informanterna.

## **5. Empiri och analys**

I detta avsnitt presenteras studiens resultat utifrån uppsatsens tre frågeställningar; vilken informanternas uppfattning om sexualitet och kropp är i relation till att de är födda med analatresi, vilken betydelse informanterna uppfattar att föräldrarnas omhändertagande och omvårdnad haft för hur de upplever sin kropp och sexualitet och om det finns anledning att erbjuda psykologiskt stöd under barndomen eller tonåren hos flickorna, och i så fall vilken typ som efterfrågas? Evas intervju kommer att användas som jämförelsematerial i vissa delar av empirin. Informanternas namn är fiktiva och presenteras kortfattat då de är få till antalet, för att minska risken för igenkänning.

### **Presentation av informanterna**

De åtta flickorna som intervjuades är mellan 15 år och 21 år. De flesta går fortfarande i skolan och majoriteten lever med båda föräldrarna i medelklassfamiljer med både svensk och utländsk bakgrund där föräldrarna har varit mycket engagerade i sina barns hälsosituation med regelbundna besök hos sjukvården.

### **Om att veta och relationen till föräldrarna**

I samband med att informanterna fått hem mitt brev om förfrågan att delta i intervjustudien och sjukvårdens kallelse till medverkan i mottagningsbesöket har det framkommit hur lite kunskaper flickorna har om sin missbildning. Överlag talar informanterna gott om sina föräldrar. Föräldrarna har ställt upp för dem, oroat sig och varit engagerade i omvårdnaden om dem. Dock har föräldrarna, enligt flickorna, varit sparsamma i informationen kring analatresi för att inte dramatisera. Flera av informanterna berättade att de för inte så länge sedan fick vetskap om att de är födda med analatresi. Som berättas av flickorna har föräldrarnas fokus varit på barnens mag- och avföringsproblem. I vissa fall blev informanterna överraskade när de fick kallelsen då den satte igång tankar och en del uppfattade innehållet som att de borde känna sig sjukare än vad de gjorde.

*Ulrika: Det var lite oväntat när brevet kom. Jag har inte tänkt på det överhuvudtaget. Så jag vet inte så mycket om operationen eller någonting. Så det kom som en chock.*

*Déspina: Du visste inte om att du var opererad?*

*Ulrika: Jojo det visste jag men man har inte tänkt så mycket på det för jag har inte haft några besvär eller någonting så jag har inte känt mig annorlunda på något sätt.*

*Déspina: Oj, då kanske jag sätter igång något hos dig?*

*Ulrika: Nej (skrattar) det går nog bra. Men det var lite så med brevet att det lät som att man var typ sjukare än vad man var. Liksom att man kan ha frågor om man kan få barn. Det har inte jag tänkt på alls.*

För Ulrika kom brevet som en överraskning och hon berättade att hon inte visste så mycket om operationen och om eventuella konsekvenser.

*Déspina: Har du alltid vetat att du är opererad?*

*Ulrika: Ja det tror jag väl. Alltså det är ingenting sånt att dom har hållit det hemligt och sen när jag var 10 så berättade dom. De har väl aldrig berättat rakt ut men man har alltid vetat. När man var liten så var man nere i Lund för återbesök och massa sånt. Så det var rätt mycket när man var liten. Så man har liksom vetat hela tiden.*

*Déspina: Vad har man sagt till dig att ni gjorde i Lund?*

*Ulrika: Vi har inte pratat så mycket om det. Det var mest nu vi pratade om det när vi skulle hit då. Hur det har gått och vad dom (sjukvården, min anm.) har gjort och lite sånt där. Alltså dom (föräldrarna, min anm.) har väl känt att i och med att jag inte haft några besvär med det så kanske de inte vill dramatisera det.*

**Anna** berättar på frågan om hur länge hon känt till att hon är född med analatresi:

*Sen jag fick brevet. Jag visste att jag hade något problem liksom med att det var någonting. Att jag hade ett ärr i gumpen...men jag hade ingen aning att det är analatresi jag hade förrän jag fick brevet. Jag visste att jag var sjuk men jag visste inte hur. I och med att det kom i mitt namn så öppnade jag det så läste jag det och jag blev jättearg. Det var inte min dag (skrattar).*

*Déspina: Vad blev du arg över?*

*Anna: Mest för att jag fick reda på det via brev och inte utav mamma. Det kändes liksom, att få reda på din sjukdom via brev. Det gjorde mig rädd i och med att jag inte hade kunskap om det tidigare.*

*Déspina: Rädd?*

*Anna: I brevet står det ju att det kan bli problem inom graviditet. Jag vet inte, jag blev rädd att det kommer påverka mig negativt i framtiden. Jag vet inte.*

*Déspina: Vad kände du gentemot din mamma?*

*Anna: Jag var arg, jättearg. Jag ville inte prata med henne (skrattar till).*

*Déspina: Kände du dig sviken eller?*

*Anna: Inte precis sviken utan det var "ok varför har du inte sagt något?" Det är inte så att jag blir arg. Alltså att få reda på det via brev utav någon jag inte känner, än att få reda på det av sin mamma. Liksom jag vet inte det är stor skillnad. Så det var nog det jag blev arg över. Sen satt mamma och jag och pratade, så blev det lugnt.*

*Déspina: Fick du någon förklaring på varför mamma inte hade berättat för dig?*

*Anna: För hon är rädd att jag ska se annorlunda på mig själv. Något sånt var det.*

*Déspina: Vad berättade din mamma om analatresioperationen?*

*Anna: Mamma har inte precis sagt någonting angående det. Hon har sagt det kortfattat om hur det gått till. Hon har inte sagt någonting om hur de opererade mig eller så utan det var Pernilla (barnkirurgen, min anm.) som pratade med mig om det. Mamma bara sa att liksom angående förlossningen och sånt så ska jag inte alls vara rädd. Om jag är rädd för att bli gravid. Det finns svårigheter för alla kvinnor men alltså jag minns inte det.*

*Déspina: Men kunde inte mamma berätta om hur operationen gick till?*

*Anna: Jag frågade henne aldrig det. Jag ville inte fråga mamma det för att då...när man pratar om det med mamma blir hon så ledsen. Hon är så glad att jag lever och sånt.*

Här kommer Anna in på att hon även hade en annan missbildning som upptog tid och oro i familjen.

Enligt Anna och även för de flesta andra informanter är anledningen till att de fått begränsad eller ingen information alls om sin missbildning, att föräldrarna inte ville att barnen skulle känna sig avvikande utan ses "normala", som vilket annat barn som helst. Goffman (1963) kallar detta resonemang "att passera". Detta kan visa sig genom att föräldrarna avskärmar barnet från omgivningen. I mina informanters fall kan man översätta det med att föräldrarna håller barnet oinformerat eller ger det ytterst lite information. Eftersom barnet är okunnigt om sitt stigma passerar det som " normalt" i samhället. Föräldrarna hamnar här i ett dilemma om när de ska berätta för barnet om missbildningen/stigmat (ibid.). Hos informanterna har detta skett på olika sätt . Någon har råkat upptäcka, en annan fick veta via sjukvårdens brev, några har på något outtalat sätt alltid vetat. Barnen har således passerat och inte stigmatiserats av omgivningen. En reflektion från min sida är att de flesta flickorna har fått hantera, att å ena sidan inte berätta för utomstående om missbildningen och att å andra sidan klara av känslan av att bära på något som det inte talas om. Att det ska vara intimt och privat gör att de sannolikt har att hantera känslor av skam. Man kan ju säga att föräldrarna skyler över för att skydda dem från stigmat, samtidigt som både barn och föräldrar har en upplevelse av annorlundahet (Goffman, 1963). Vissa informanter bekräftar annorlundahet och vissa gör det inte vilket jag återkommer till längre fram.

**Tova** har inte länge haft kunskap om sin operation och upplever heller inte att hon haft så mycket problem. Hon blev konfunderad när hon fick brev och kallelse.

*Tova: Jag fick mig en tankeställare liksom. Jag funderar inte så mycket på det sexuella. Lite chockad blev jag.*

*Déspina: Hur menar du chockad?*

*Tova: Ja jag tänker inte så mycket på att jag blivit opererad och att jag inte har stora problem med det. Så tänker jag.*

*Déspina: Vet du hur din operation har gått till?*

*Tova: Nej. Bara att jag har blivit opererad för att jag inte hade någon ändtarmsöppning. Jag hade inte det. Det är det.*

**Elvira**, berättar i den obandade intervjun, att hon av en händelse fick vetskap om att hon är född med analatresi. Hon har vetat att hon har ett ärr men inte förstätt varför. Tror att hon har missbildning i både mage och ändtarmsöppning. Det har varit mycket med magen. Elvira har gjort många operationer för olika missbildningar. Vet inte vad för operationer hon har gått igenom. Hon säger att hon är frisk därför känns det ok att hon inte vetat om analatresin tidigare. Elvira

har svårt att minnas flera saker under intervjun som; när hon fick mens, när hon hade sitt första samlag, vilket hon själv reagerade över då hon minns kompisens samlagsdebut. Hon säger själv att hon har svårt att minnas känslor från barndomen. Hon tror hon förtränger jobbiga saker som hon inte vill minnas.

**Camilla** undrar hur vanligt det är att barn föds med analatresi och om hon behöver oroa sig.

*Camilla: Men är det något man ska vara orolig över att det kan skapa problem? Mamma sa typ att dom (sjukvården) hade sagt att i och med att dom gjorde det (opererade) så tidigt så ska det nog inte vara några problem. Men jag vill inte ha några men för det liksom.*

*Déspina: Vad tänkte du när du läste brevet?*

*Camilla: Det var mycket det här. Jag blev liksom...va? Ska jag ha tänkt på såna här grejer? Jag har inte alls tänkt på något sånt innan. Men ja så tänkte jag det är lika bra att åka dit och göra det (mottagningsbesöket). Kan ju vara bra och lära mig så jag vet liksom. Veta lite mer.*

Camilla har alltid vetat att hon är opererad för analatresi och även för andra missbildningar.

**Elinor** berättar att hon vid 10 års ålder fick vetat att hon är född med analatresi.

*Elinor: Jag visste inte om det (innan hon fyllde 10 år, min anm.) för jag har haft sjukt mycket så här, märkliga sjukdomar (berättar om en synlig missbildning, min anm.). Mamma hade kanske berättat det innan men jag kanske hade glömt det.*

*Och då sa hon det igen i förbifarten och då sa jag va vad är det för någonting?*

*Déspina: När sa hon det i förbifarten?*

*Elinor: Någon gång när vi satt och fikade. Jag kommer ihåg när hon gjorde det men jag kommer inte ihåg hur gammal jag var. Men det är ingenting som har stört mig så. Jag har ju aldrig tänkt på det.*

*Déspina: Så när du fick brevet hur tänkte du då?*

*Elinor: Då visste jag om det eller jag tro hon förklarade lite mer vad det var för någonting men i och med... jag har aldrig besvärats över det. Jag har lätt för att få sjukdomar och så. Jag har haft jättemycket grejer så jag har aldrig brytt mig så mycket helt enkel.*

*Déspina: Vad är det din mamma har berättat om analatresin?*

*Elinor: Hon bara sa att när jag föddes hade jag inte rumphål (skrattar). Dom fick operera mig och hon var jätteorolig.*

*Déspina: Men jag undrar vad är du inte vet om din operation?*

*Elinor: Jag vet inte vad jag inte vet. Det är liksom det enda jag vet. Jag vet inte vad det finns mer att veta. Jag har inte så bra koll helt enkelt.*

*Déspina: Undrar du över något?*

*Elinor: Nja inte riktigt fast kanske vad det påverkar egentligen.*

*Déspina: Du menar vilka konsekvenser det kan ha i livet?*

*Elinor: Ja.*

Det är symptomatiskt att flickorna har lite kunskap om analatresi och operationen, i vissa fall operationerna, de genomgått. Därför har kallelse och brev både oroat och väckt frågor. Den här studien har inte haft fokus på hur föräldrar hanterar situationen att få ett barn med missbildning. Det kom som en överraskning när informanterna berättade om den begränsade information de fått om sin

missbildning och även att man i hemmet talade ytterst lite om bakgrunden till de problem som informanterna haft. Några har överhuvudtaget inte fått någon information om sin missbildning förrän de kom in i tonåren. Informanterna har i intervjuerna tolkat föräldrarnas förhållningssätt som att de inte ville dramatisera eller förstora upp missbildningen.

Här kan en parallell dras till begreppet ”gate-keeping” som beskriver hur föräldrar till barn med intersextillstånd skyddar barnen genom att inte berätta om missbildningen för att därigenom bespara barnet omgivningens reaktioner. Föräldrarnas rädsla att barnet ska stigmatiseras och betraktas som avvikande eller abnormt kan jämföras med den förklaring informanterna ger om hur deras föräldrar tänkt. Ju mindre barnet vet desto mindre risk att utomstående får veta och därigenom betrakta barnet som avvikande eller annorlunda. Att inte berätta för barnet om dess missbildning kan leda till att barnet känner sig sviket. Barn födda med intersextillstånd tar sällan upp frågan av rädsla för att göra föräldrarna ledsna (Karkazis, 2008). Detta känns igen hos Anna som beskriver att hon blev arg på sin mamma, som inte berättat för henne om missbildningen, men att hon inte kände sig sviken av henne. Anna ville heller inte ta upp sin missbildning med modern just för att inte göra henne ledsen.

Det har också visat sig att de allra flesta flickorna är födda med fler missbildningar och några har även genomgått flera operationer. Flickorna räknar upp missbildningar som; endast en fungerande njure, två livmodrar, någon form av fel på urinröret som medför problem med att kissa, född utan matstrupe, diafragmabräck, clip and fail (olika längd på benen) och en synlig missbildning (beskrivs inte för att undvika igenkänning). Några har varit bärare av stomipåse. Det är inte ovanligt att personer födda med analatresi har flera missbildningar vilket också framgår av socialstyrelsens kunskapsdatabas över ovanliga diagnoser (Socialstyrelsen, 2010).

### **Magen och laxermedel**

För de allra flesta informanterna har mag- och tarmfunktionen varit ett centralt problem då de antingen varit förstoppade eller haft avföringsläckage. Flera har fått ta hjälp av tarmreglerande medel som lavemang, klyx eller microlax, det vill säga laxermedel via ändtarmen för att få magen att fungera. I samband med den här diskussionen har även dilateringar av ändtarmen kommit upp.

**Lisa** berättar att hon ofta var hård i magen och hade svårt att bajsas som barn. Hon minns särskilt en gång när hon blev ”*precis blå i ansiktet*”. Hon hade fått lavemang och väntade på att det skulle verka. Lisa har fått berättat för sig att hon fick åka in till barnsjukhuset i Lund för att få tarmen dilaterad. Detta är dock inget hon har minnen ifrån. Lisa blir fortfarande hård i magen men det går inte att jämföra mot hur det var i barndomen. Hon har mediciner hon kan ta till när det behövs. Jag frågar henne om hon minns hur det var att få lavemang eller klyx.

*Lisa: Usch det var ingenting jag ville. Ja det kommer jag mycket väl ihåg. Det var jättehemskt. Det var jätteobehagligt.*

*Déspina: Berätta hur det gick till.*

*Lisa: Det var ju så att jag fick ligga i badrummet på en handduk. Många gånger så grät jag jättelänge men när jag väl hade lagt mig ner så gick det bra. Det var bara just det att jag skulle lägga mig ner. Det var den biten som var det jobbiga.*

Hon berättar vidare:

*Jag vet att jag skulle ha grejer när jag låg där på golvet. Då skulle jag alltid ha kuddar och alltid nalle. Hade jag inte det då kunde jag vara lite så här att de fick hämta den och den nallen. Så de fick vara lite springflickor. Då brukade det väl gå rätt så, sen så kommer jag inte ihåg om hon mutade mig eller någonting.*

Det var Lisas mamma som gav henne laxermedel och som också berättade att det var tvunget då hon var hård i magen. Det är många år sedan Lisa behövde ta laxermedel för att få magen att fungera. Jag frågar henne om hon tänker på hur det var för henne att få laxermedel som barn. Om hon tror att det påverkar henne på något sätt. Det tycker hon inte. Hon har heller inga minnen av att mamman var tvingande på ett hårdhänt eller argt sätt.

**Lina** berättar att hon ofta var hård i magen. ”Jag bajsade inte så ofta”. Hon behövde använda klyx ofta som barn men det kommer hon inte ihåg. Har fått det berättat för sig. Sist hon använde klyx gick hon i sjunde klass.

*Lina: Jag tyckte det var äckligt och ja det var pinsamt. Jag hatade det. Jag grät varje gång jag skulle ta det.*

*Déspina: Blev du tvingad?*

*Lina: Ja det blev jag, de hade ju sagt att jag var tvungen till att ta det. Mamma sa att jag måste ta det. ”Det kvittar hur mycket du inte vill”.*

*Déspina: Höll de fast dig eller hur gick det till?*

*Lina: Nej nej jag gav med mig sen.*

*Déspina: Är det något du kan tänka på idag?*

*Lina: Jag tänker på det ofta ifall vi snackar om det. Att jag känner mig annorlunda än vad andra är. Det är inte så. Jag har det ändå bra, att jag är frisk och sånt.*

Här kommer Lina in på ett annat fynd i empirin nämligen att känna sig annorlunda som jag återkommer till längre fram.

**Elinor** har inga minnen av dilateringar eller laxermedel. Hon minns dock att lillasyster ville ge henne lavemang när de lekte. Elinor var också hård i magen när hon var liten. Minns att hon en gång åkte in på sjukhus i samband med att hon hade jätteont i magen men vet inte om det hade att göra med analatresin. Hon säger att det känns som att hon borde ha fått lavemang eller liknande men har inga minnen. Numera fungerar magen ”hyfsat normalt” då hon går på toaletten varje dag.

**Elvira** berättar att hon hade svårt att tömma tarmen när hon var liten och fick ta klyx varannan dag. Hon tyckte inte alls om det och inte heller att åka till Lund (besök hos barnkirurgen för analatresin). ”Jag blev alltid på dåligt humör”. Elvira blev undersökt i ändtarmen med ett finger fram till hon gick på lågstadiet. Sista gången hon skulle undersökas ville hon inte: ”Jag började nästan gråta och då slapp jag det.” Efter sjukhusbesöket i Lund åkte hon och föräldrarna till en leksaksaffär och hon fick välja leksak. Elvira vill helst inte prata om dessa minnen. Hon säger att hon lagt det bakom sig och vill inte gärna att minnena dras upp igen.

De informanter som fått laxermedel och/eller blivit dilaterade har alla jobbiga minnen som att det var obehagligt, äckligt, pinsamt och att det ibland till och med kunde göra ont innan lavemanget verkade och magen fungerade som den skulle. Ingen av flickorna som utsattes för dilateringar och laxermedel via ändtarmen talar om ingreppen som övergrepp eller att dessa ingrepp skulle påverka deras vardag i nutid trots att de som utsattes uppenbart kände stor motvilja.

Eva (pilotintervju) har andra erfarenheter. Hon pratar om dilateringarna som övergrepp dels från sjukvårdens sida men också från föräldrarna.

*Eva: ... det här med penetreringar för det var någonting som man utsattes för under hela barndomen också, ständiga penetreringar.*

*Déspina: Hur länge?*

*Eva: Ända tills jag var 10 år sen bara vägrade jag. Tvärvägra sen fick ingen lov att röra mig längre. Så det minns jag, min sista sjukhusvistelse hade jag 1978 i maj månad. Och då låg jag inne i tre veckor. Ja då bara tvärvägrade jag och sen fick ingen lov att röra mig.*

Övergreppen utsattes hon för även i forskningssyfte. Eva berättar om en studie hon deltog i.

*Eva: Det var operationsmetoder som de utvärderade. Dom ville att man skulle delta. De skulle helt enkelt undersöka möjligheterna att med vilja styra tarmtömningen så att säga. De ville att man skulle delta. Man var så inne i det här så man bara gjorde det utan... man bara utsatte sig för de här penetreringarna. Det är penetreringar hela tiden. Det är någon vuxen människa, oftast män på den tiden, som hela tiden penetrerade underlivet. Och jag som flicka... det var inte bara att man penetrerade analt utan det var även vagnalt. Jag hade ju dessutom missbildningar i fortplantningsorganen vilket gjorde att det var intressant för kirurgen att även undersöka där. Det har fört med sig saker på vägen för mig som gör att jag har blivit hämmad sexuellt. Det är först när jag känner mig väldigt trygg som jag inte känner den här hämningen, men det är skamfyllt. Det är att bli utsatt. Det är minnen som fortfarande idag kan segla upp som är obehagliga.*

*Déspina: Förklarade man av vilken anledning du blev penetrerad?*

*Eva: Nej på den tiden så höll man fast det skrikande barnet med våld. Om inte jag ville... jag ville såklart inte för det gjorde ont. Då ska man tänka att den här lilla barnrumpan som är ganska stel i slutmuskeln och ett stort mansfinger som ska upp i tarmen. Så det gjorde ju ont, så de höll ju fast mig. Och då spände jag ytterligare emot och då gjorde det ju mer ont. Men bara det här att det låg två, tre personer över och höll fast mig samtidigt som en tryckte upp ett finger i stjärten. Såna minnen har jag ju med mig på vägen och det ju rena övergreppen.*

Hon berättar om dilateringar i hemmet:

*Det är mina värsta minnen som jag har. Det är penetrationerna hemma för då var det faktiskt mina föräldrar som gjorde övergreppen. Min relation till mina föräldrar idag kan jag säga är helt förstörd. Alltså jag kan fortfarande träffa dem men jag litar inte på dem. Men jag tror att mycket ligger i att det var mina föräldrar som gjorde dessa övergrepp gentemot mig hemma och de hade fått det uppdraget utav sjukvården.*

Eva menar att sjukvården måste diskutera och fundera kring om det ska vara föräldrarnas roll att dilatera sina barns ändtarm då de ska stå för tryggheten hos barnet. Hon menar att relationen mellan föräldrar och barn påverkas. Evas beskrivning av tillvägagångssättet vid dilateringar känns inte igen hos de yngre informanterna. I socialstyrelsens kunskapsdatabas om analatresi framgår att en nyskapad ändtarm dagligen måste vidgas med hjälp av stift i olika storlekar, efter ändtarmsrekonstruktion<sup>5</sup>. Successivt används större stift tills barnet får en tillräckligt stor analöppning. Dilateringar görs av föräldrarna i hemmet med regelbunden handledning och kontroll på sjukhuset (Socialstyrelsen, 2010).

I litteraturen återfinns Evas reflektioner. Studier påvisar att en högre grad av psykiatriska diagnoser finns hos patienter födda med analatresi vilket kan ha att göra med de dagliga dilateringar patienterna genomgått som barn. Ett sådant förfarande kan ha långsiktiga konsekvenser gällande självkänsla och kroppsuppfattning. Det kan också påverka föräldrarelationen eftersom det ofta är föräldrarna som utför dilateringar (Davies et al., 2004).

Det är uppenbart att hur man hanterat behovet av tarmreglerande medel och dilateringar skiljer sig avsevärt mellan Eva och informanterna. Då jag kände till hur penetrationerna på Eva gått till ville jag ta reda på om tillvägagångssättet varit detsamma för mina informanter, vilket visade sig inte vara fallet. Ingen av dem som minns dilateringar eller införande av laxermedel har berättat om handgripligt tvång utan mer om övertalningar och förklaringar. Dock har de minnen av obehag. Ingen av informanterna upplever att de varit eller är i behov av någon form av samtalsstöd. Jag tänker att det inte kan vara så lätt att efterfråga stöd om man är van att dölja sina problem och heller inte vet om stöd finns att tillgå.

Jag funderar över informanternas ”distans” till att de är födda med analatresi och hur stor del föräldrarnas förhållningssätt att begränsa informationen haft och om det kommer att ge konsekvenser i framtiden. När jag tänker på Evas intervju slås jag av tanken att Eva inte heller under tonåren reflekterade över vilken påverkan analatresin hade på henne. Det var först senare i livet som minnenas betydelse och kopplingen till hennes ageranden under tonåren, som påverkat hennes identitet, blev tydliga. Kommer detta även att hända med mina informanter eller är det så att den ”distans” som jag upplever att de har, handlar om att de är födda med den lindrigare formen av analatresi? Plummer (1995) skriver om den sexuella berättelsens makt, framförallt berättelser om sexuellt lidande och överlevande. De påminner om Evas berättelse som skildrar tystnad och hemlighetsmakeri som behöver brytas. Någoting måste göras, en smärta måste omvandlas/övervinnas: terapi, överlevnad, tillfrisknande. I berättelsen finns ofta en avgörande vändpunkt som medför en klart ökad medvetenhet, insikt. Kanske kan Evas berättelse bli en vändpunkt, kanske inte (ibid.).

## **Sexualiteten**

Tycker då informanterna att sexualiteten påverkas av att de är födda med analatresi? Hälften av flickorna har samlagsdebuterat. Debutåldern är mellan 14-19 år. Sexualitet eller sex är inte enbart penetrerande samlag, som de flesta informanterna tolkade ordet inledningsvis, utan det handlar även om fysisk intimitet, fantasier, oralsex, egensex/onani, analsex osv. Det handlar också om att

---

<sup>5</sup> Här anges PSARP (posterior sagittal anorektal plastik), (Socialstyrelsen, 2010).

bli ihop, att våga ta kontakt med någon man är intresserad av. Alla dessa faktorer inryms under detta tema. I intervjuerna nedan kommer även ärrret efter analatresioperationen att aktualiseras, liksom frågan om det påverkar informanterna vid sexuellt intima situationer.

Jag frågade **Camilla** om hennes upplevelser.

*Déspina: Tänker du någon gång på att du är opererad för analatresi i sexuella sammanhang?*

*Camilla: Nej aldrig. Jag tänker aldrig på det.*

*Déspina: Är det något som syns ditt ärr tror du?*

*Camilla: Jag har faktiskt aldrig tänkt på det. Faktiskt om jag ska vara helt ärlig.*

Vid uppföljningssamtalet som jag gjorde per telefon en månad efter intervjutillfället ville jag ta reda på om Camilla hade ändrat uppfattning i frågan.

*Déspina: Min centrala fråga i studien är ju om sexualiteten påverkas av att man är född med analatresi och opererad och du har ju tidigare svarat att du inte tycker det. Hur tänker du om det nu efter intervjun och efter mottagningsbesöket hos barnkirurgen?*

*Camilla: Nej, det påverkar mig inte. Eventuellt kommer det att göra det när jag skaffar barn. Jag vet inte hur jag kommer tänka då. Kanske den situationen blir jobbig.*

*Déspina: Du tänker på att föda med kejsarsnitt och riskerna eller?*

*Camilla: Ja, jag vill inte ha ett ärr där.*

*Déspina: Jaså du tänker på att du ska få ett ärr till på magen? Ja det förstås.*

*Camilla: Precis.*

Camilla tänker inte alls på att analatresin eller att ärrret skulle påverka henne vid sexuellt intima situationer. Det hon däremot tänker på och är upptagen av är hur många samlagspartners hon haft.

*Camilla: Alltså jag tänker jättemycket på det här med att jag inte vill ha det (samlag, min anm.) med för många. Du vet killar kan ha många men tjejer ska inte ha varit med för många. Den här siffran. Jag hatar den.*

*Déspina: Vad är det för siffra?*

*Camilla: Alltså ju fler man har sex med ju värre ses man som.*

*Déspina: Du får ett rykte menar du?*

*Camilla: Ja. Jag tror det varierar från person till person, hur mycket man säger det. Men som min kompis... hon är nog upp i 12 stycken och folk börjar tycka det är liksom, shit.*

*Déspina: Dom tycker det är mycket?*

*Camilla: Ja det är lite så här horigt. Att man typ bara tar någon så. Det är det man tänker på jättemycket. Jag tänker så hela tiden. När jag hade typ tre stycken tänkte jag, shit det börjar bli mycket fast det är nog inte så mycket. Det är lugnt. Nästa jag har sex med ska vara min pojkvän så det blir fyra. Lagom tänker man. Sen så nu när jag haft sex med fyra stycken så tänker jag shit, så vill jag inte ha ihop det med honom. Den som blir min nästa blir min femte. Hur känner han sig då liksom, så tänker jag.*

*Déspina: Berätta hur tror du han ska känna?*

*Camilla: Nej men det låter kanske inte så kul. Ifall man träffar en kille så kanske han bara har haft sex med en så är jag hans andra och så är han min femte. Det säger ju lite om mig hur jag är.*

*Déspina: Vad säger det om dig?*

*Camilla: Typ jag vet inte. Det känns bara konstigt.*

*Déspina: Jag tänker att du har erfarenhet.*

*Camilla: Jo men jag tror inte dom tänker det. Jag vet inte.*

*Déspina: Är du rädd att de ska tycka att du är slampig?*

*Camilla: Ja det är det jag är rädd för att folk ska tycka. Jag går inte ut med det. Det är väldigt få som vet hur många jag faktiskt haft sex med. Folk kan tro att jag typ haft sex med två stycken...*

Camillas funderingar kring sitt sexuella beteende finns beskrivet i litteraturen. Att ha sex utan att vara kär och dessutom utan ett fast förhållande är fortfarande inte helt accepterat, särskilt inte för unga kvinnor, vilket Camilla beskriver när hon säger: ”nästa jag har sex med ska vara min pojkvän.”. Forskning visar att ungdomars attityder och vanor förändras vilket innebär att synen på kärleksideologin alltmer ifrågasätts. Men den kärleksideologi som råder, där kärlek och förälskelse legitimerar sexualiteten, bidrar fortfarande i hög grad till att utveckla och konstruera ungdomars sexualliv (Häggström–Nordin, 2009). För att hålla sig inom ramen för samhällets normativa föreställning om det ”normala” ser man att ungdomar definierar ett förhållande som en kärleksrelation. Inom ramen för det förhållandet skapas utrymme att agera sexuellt (Forsberg, 2007)

Även Anna har tankar om hur hon ska förhålla sig till sex och samlag. Vi talar om vad sex är, om att vänta med samlag, om hångel med eller utan kläder på och om nakenhet.

*Déspina: Hur skulle det kännas tror du att vara naken inför en kille som du gillar?*

*Anna: Nej, jag vet inte. Det beror väl på vem killen är. Hur han tänker och hur han ser mig om han ser mig naken. Hur det påverkar oss? Om han går och säger att jag såg min tjej naken igår eller något sånt.*

*Déspina: Du tänker på vad killen ska säga om dig? Vad ska hända?*

*Anna: Ja. Att jag får rykte.*

*Déspina: Berätta hur du tänker?*

*Anna: Jag har en kompis, eller kompis och kompis, men jag känner en tjej som blivit kallad hora eftersom hon hade samlag med en kille när hon var (i informantens ålder, min anm.). Eller för att hon betar sig på ett sätt när hon är med killar. Alltså killarna har själva startat det ryktet om henne och sen tänker tjejerna så om henne. Jag kan också bli kallad för hora även om det är med min kille. Det beror på hur killen är. Hur han reagerar eller hur han ser på tjejer överhuvudtaget om han bara vill ha samlag... och det är allt.*

Anna har erfarenheter av kompisar/bekanta som ångrat sin samlagsdebut dels på grund av att de fått dåligt rykte och dels då de haft samlag med ”fel” person. Anna säger:

*Sen har jag en annan kompis som har sagt ”jag ångrar mitt första samlag eftersom jag gjorde det med helt fel person. Ha samlag med den ni verkligen älskar”. Hon ångrade sig för att det gick så snabbt. Det kändes som att det inte var rätt person att göra det med. Att tappa oskulden till just den personen.*

Både Camilla och Annas berättelser för tankarna till begreppet respektabilitet (Forsberg, 2007) då de talar om hur de tänker och förhåller sig till sin sexualitet. Att ha för många samlagspartners utan att vara kär och utanför förhållandets ramar pekar på att flickan inte är respektabel eller värdig. Hennes värdighet kontrolleras genom sexualiteten. Hon ska även väga på guldvåg hur och vem hon ska ”ge sin oskuld till” för att inte betraktas som ovärdig eller som flickorna säger slampig eller horig. Flickorna talar även om dis-identifikation nämligen att de inte vill identifieras med andra flickor som har fått stämpeln slampa eller hora. Den som således visar och bejakar sin sexualitet utanför de av samhället givna ramar är inte respektabel. Hur kvinnan hanterar sin sexualitet blir därför avgörande för hur hon uppfattas som individ (Forsberg, 2007).

**Lisa** har aldrig haft ett förhållande och hon är alltid påverkad av alkohol vid sexuellt intima sammanhang. Hon tycker själv att hon var sen i sin samlagsdebut. Jag frågar Lisa vad hon tänker om att hon inte haft ett förhållande och vad hon tror det beror på. Hon säger att det handlar om att våga. Hon tycker att hon har dåligt självförtroende ”*för att jag inte är så smal*”. På krogen har hon inga som helst problem med att få kontakt med killar och eftersom hon då är påverkad av alkohol vågar hon bjuda på sig själv. Hon menar att analatresin inte har att göra med hennes självförtroende.

Det Lisa talar om här är sin kritiska kroppsbild och hur den påverkar henne i kontakten med killar. En kritisk hållning till den egna kroppen påverkar onekligen det sexuella självförtroendet genom att som i Lisas fall inte våga ta kontakt. En självkritisk hållning till den egna kroppen oavsett om det handlar om ens vikt eller andra komplex för utseendet, leder till att kroppsuppfattningen påverkas negativt och därigenom påverkas det sexuella självförtroendet på samma sätt (Schick et al, 2010). Intervjun med Lisa exemplifierar detta då hon talar om att hon inte tycker hon är tillräckligt smal. Vid alkoholintag minskar den självkritiska hållningen och då ”vågar hon bjuda på sig själv”.

Även **Lisa** har, precis som Camilla och Anna, tankar om både respektabilitet och sexuellt beteende. Hon berättar att hon enbart har ”one night stands” och att hon träffar nya killar varje helg som hon ligger med. Hon talar om sitt sexuella beteende som ”*halvslampigt*” och att ”*det känns så fel*”. Samtidigt tycker hon samlaget ”*funkar kanon*”. Jag frågar henne hur hon upplever samlaget.

*Lisa: Det funkar bra tycker jag. Jag har inte haft några problem. Inte vad jag vet. Jag har ingenting att jämföra med och så. Jag tycker det är bra.*

*Déspina: Tänker du på att du är opererad när du ska ligga med någon?*

*Lisa: Ja det gör jag. I och med att jag lätt blir så där hård i magen så vill jag inte ha in någonting därbak.*

*Déspina: Du menar att ha analsex?*

*Lisa: Ja det är många som säger att det är bekvämt men jag känner att jag kommer aldrig våga prova det med tanke på det jag har.*

*Déspina: Är det något du skulle kunna fråga barnkirurgen om?*

*Lisa: Ja det kan jag väl fråga.*

Lite senare i intervjun efter att vi talat om lavemang och sjukhusbesöken hon gjort under sin uppväxt återkommer vi till att prata om analatresi och samlag.

*Déspina: När du har samlag med någon tänker du då på att du är opererad?*

*Lisa: Nej det gör jag inte.*

*Déspina: Du nämnde analsex tidigare.*

*Lisa: Nej. Jag visste inte att det var känsligt fortfarande, alltså området. Att det kan påfrestas och så. Jag trodde det var som hos en normal människa eller vad man ska säga.*

*Déspina: Vad är det som gör dig osäker med analsex?*

*Lisa: Det är just då om jag är förstoppad.*

Jag tolkar Lisa som att hon är nyfiken på att prova analsex men att hon inte vågar då hon inte vet vilka konsekvenser det kan medföra, eftersom hon lätt blir förstoppad. Det som förvånade mig och som jag utan att benämna lyckades förmedla, är att hon inte tänkt på om själva analöppningen kan ta skada. I samtalet kommer det fram att Lisa ibland kan ha problem med gaser. Jag frågar henne om hon kan kontrollera gaserna och hur det påverkar henne vid sex. Hon säger:

*Ja oftast kan jag det. Men det luktar alltid. Det lukar alltid även när jag inte är förstoppad. Man går undan lite.*

*Déspina: Är det någonting du tänker på vid samlag?*

*Lisa: Nej inte i början men känner jag att det är på väg då är det bara att byta och sen knipa ihop. Byta ställning alltså.*

**Lina** är en av de informanter som har ett förhållande och är sexuellt aktiv.

*Déspina: Kan du berätta lite mer om hur det är att ha samlag?*

*Lina: I början var jag rädd att det inte skulle gå eftersom jag har blivit opererad framtill men det funkar bra.*

*Déspina: Du har inte haft några bekymmer alls då?*

*Lina: Nej det har jag inte.*

*Déspina: Hur kommer det sig att du var orolig att analatresioperationen skulle påverka själva samlaget?*

*Lina: Därför jag tror jag blivit opererad därunder också. Det har jag.*

*Déspina: Du har opererats i slidan?*

*Lina: Ja jag tror att jag blivit opererad därnere.*

*Déspina: Är det något du tänker på när du har samlag att du är opererad?*

*Lina: Nej, det är mer det att jag inte vill visa mig.*

*Déspina: Du vill inte visa dig. Hur är det med oralsex då?*

*Lina: Nej men det har jag haft men då har det varit mörkt.*

*Déspina: Ja så kan man ju lösa det. Du ser till att det är mörkt?*

*Lina: Ja.*

*Déspina: Har du andra tankar kring sex och att du är opererad?*

*Lina: Det är mer. Dom har sagt att när jag är vuxen så kan jag inte föda normalt. Jag måste göra kejsarsnitt.*

Jag frågade Lina hur hon tänker kring analsex, dels med tanke på att hon var orolig för vaginal penetration, och dels utifrån Lisas resonemang om analsex, men även utifrån min tro att ungdomarna skulle vara rädda för att ändtarmsoperationen skulle ta skada.

*Lina: Jag tycker inte att man ska göra det. Det är äckligt.*

*Déspina: Du tänker inte på att du kan skada dig eftersom du är opererad?*

*Lina: Nej nej alltså jag tycker inte. Ska man ha det (samlag, min anm.) så ska man ha det på rätt sätt.*

När jag frågar henne om hon tänker på något annat kring samlag och tarmen säger hon lite tveksamt:

*Det kommer mycket lättare för mig att bajsa och sånt nu. Fast det kan inte bero på det.*

Jag tog upp den frågan med barnkirurgen och det visade sig att det inte är helt ovanligt att tarmfunktionen blir bättre av penetrerande samlag. Faktum är att även Lisa hade gjort samma upptäckt men hon trodde att alkoholen var anledningen till bättre tarmfunktion.

Linus oro över att visa sitt kön beskrivs i litteraturen där man menar att kvinnors benägenhet att utveckla oro över genitalias utseende har att göra med de samtida kulturella influenserna, medias exponering av det kvinnliga könet och trender i kosmetisk genitalkirurgi. Bilden av hur kvinnors genitalia bör se ut påverkar kvinnors uppfattning om bilden av könet. Detta medför oro för vad deras partner ska tycka och hur han/hon ska reagera om könet inte uppfyller de kulturella krav som finns på genitalias utseende. Linus oro över sitt köns utseende kan förstås utifrån denna kontext. Hon uttrycker inte att hennes oro för om hennes genitalia duger påverkar hennes sexualitet och njutning. I forskning har man dock sett att upptagenhet av genitalierna och känslan av att könet inte uppfyller utseendekraven kan påverka kvinnors sexualitet på olika sätt (Schick et al, 2010).

**Elvira** har varit sexuellt aktiv sedan 14 års ålder. Hon har haft flera pojkvänner och även andra sexuella kontakter. Elvira berättar att förstoppning kan påverka henne sexuellt. Hon vill inte ha samlag förrän hon fått ordning på magen. Magen kan trycka på och då blir hon orolig att det kan komma avföring antingen i trosan eller på lakanet. Just detta kan påverka sexlusten men hon poängterar att hon inte enbart vill koppla sexlusten till förstoppning utan det kan också beror på att hon lätt kan få urinvägsinfektion om hon inte är tillräckligt upphetsad vid samlag. Elvira berättar också att hon inte vill ha analsex eftersom hon är rädd om ändtarmen då den är konstgjord och har därför sagt nej till det. Hon har inte förklarat för partnern av vilken anledning hon avstår. Hon säger att hon förutom rädslan att skada sig och förstöra något som fungerar också tycker att det är äckligt.

Den rädsla för avföringsläckage som Elvira berättar om är också beskriven i litteraturen. Där framgår att det inte är ovanligt att känna rädsla för avföringsläckage vid samlag (Rintala et al, 1994).

Informanterna som har samlag upplever inte att de påverkas sexuellt av att de är födda med analatresi. Exempelvis antyder ingen att de avstår eller att de inte njuter sexuellt. Det visar sig att de använder olika strategier när de blir oroliga eller problem uppstår i samband med sex och samlag.

**Evas** berättelse skiljer sig markant från informanternas. Hon talar dels om att hon är född med en hög analatresi som ger större konsekvenser och dels att hon upplevt penetreringar i form av dilateringar som hon benämner och har upplevt som övergrepp.

*Jag var nog ganska sen i min... inte i min sexualitet. Jag tror att jag var precis som alla andra, att det fanns en tanke, man ville se, man ville utforska, man ville veta vad som hände med kroppen. Men jag var nog sen i umgänge med pojkar och det handlade nog mycket om mitt "anala beteende" också, att jag skulle ha kontroll. Jag hade en otrolig kontroll genom att idrotta vansinnigt mycket. Jag blev tillsammans med pojkar och jag hade en intim relation men inte ett samlag, ett regelrätt samlag. Men det här att beröringen fanns där... men jag kände mig alltid smutsig efteråt. Visst kunde det vara en upphetsande situation och trevligt, men alltid smutsig. Så det var nog egentligen först när jag träffade mina söners pappa som jag kände att jag hade en ren relation.*

*Déspina: Vad tror du den förändringen berodde på?*

*Eva: Jag tror det var många faktorer som gjorde det dels hans personlighet och en mognad hos mig. Att jag nådde... att jag hade gått upp ytterligare i mognad, i erfarenhet och att det hade hänt någonting mer med mig på vägen där.*

*Déspina: Minns du ditt första samlag?*

*Eva: Ja det minns jag och det var fruktansvärt. Jag hade sex och det var inte någonting som var angenämt överhuvudtaget. Jag bara låste mig fullständigt och bestämde mig för nu så ska jag ha sex och that's it. Och ville bara att eländet skulle ta slut.*

Eva var 17 år när hon hade sitt första samlag, hon berättar vidare:

*Jag vet inte vad det var. Jag bara ville ha det gjort. Det var nästan som att lägga sig på en brits på sjukhuset och bli undersökt. Det var precis lika fruktansvärt. Så det var inte alls någon angenäm upplevelse överhuvudtaget. Och den killen avskydde jag sen så att den relationen gick helt i... den fanns ju inte mer.*

*Déspina: Hade du ont fysiskt eller?*

*Eva: Inte alls. Ingen smärta överhuvudtaget. Det var smärtan av att bli utnyttjad. Det var ett övergrepp en gång till.*

**Elinor** har inte haft något förhållande. Hon tror hon föredrar killar. Elinor tror inte att analatresin ska påverka henne i sexualiteten. Hon tänker inte att det ska kännas eller påverka henne. Hennes sexuella erfarenhet är onani och hon tänker inte på att hon är född med analatresi i samband med det. Vi pratar om hur det känns att inte ha pojkvän och vad hon tror det beror på. Elinor säger att det kan handla om att känna sig ful. Det har med hennes synliga missbildning att göra. Ibland tänker hon att det har med hennes personlighet att göra då hon kan vara osocial mot andra människor. Hon tycker hon är dålig på att inleda kontakt med någon hon är intresserad av. Det blir bara konstigt, pinsamt när hon ska ta kontakt.

Jag frågar henne om hon tror att analatresin kan ha något med det att göra, att hon är osocial och har svårt att ta kontakt. Hon säger att hon inte alls tänkt på det. Och förresten är det inte primärt en pojkvän hon är ute efter utan hon vill hellre ha någon att ha sex med.

Elinor verkar inte hindras till vare sig sexuella kontakter eller relationer på grund av att hon föddes med analatresi utan det är andra faktorer som spelar roll som hon funderar kring, som att hon har en synlig missbildning. Hon funderar på om hennes beteende, att hon är osocial, bidrar till att hon inte har ett förhållande. Personer med en missbildning, som andra inte kan ta miste på, använder olika strategier att skyla sig. Detta kan innebära att personen försöker avleda den andre från att uppmärksamma stigmat eller missbildningen. Ett annat sätt att skyla sig är

att omforma sitt uppträde för att undvika att pinsamheter uppstår, vilket kan inträffa när stigmat är tydligt framträdande (Goffman, 1963).

Kvinnor och även män utsätts i allt större utsträckning för normer kring utseende som är både snäva och orealistiska. Känslan av att uppleva att man inte uppnår de ideal som finns i ens sociokulturella miljö kan leda till känslor av kroppsskam. Studier visar att kroppsskam ökar den självkritiska hållningen till kroppen och ökar utseenderelaterad ångest vilket i sin tur påverkar sexualiteten. Hos informanterna som ännu inte har något förhållande kan kroppsskammen bli ett hinder i att ta kontakt med någon man är intresserad av, och att njuta i sexuellt intima situationer (Sanchez et al, 2007, Ackard et al, 1999).

**Anna** har inte haft samlag, annat sex och inte haft något förhållande. Hon är mycket tveksam till om hon ska ha samlag innan hon är gammal nog att ta hand om ett barn. Hon menar att även om hon skulle skydda sig finns risken att hon blir gravid och då vill hon inte ställas inför valet att göra abort. Hon har heller ingen erfarenhet av onani. Däremot berättar Anna att hon är förälskad i en kille som hon känner. Hon beskriver förälskelsen som underbar och att hon alltid blir glad i hans närhet. Hon uppfattar att hennes känslor kan vara besvarade.

*Déspina: Om du skulle befinna dig i en sexuellt intim situation tror du då att du skulle tänka på att du är född med analatresi?*

*Anna: Ja om killen ser underlivet och det ser annorlunda ut och hur han ska reagera. Ja.*

*Déspina: Det har du tänkt på?*

*Anna: Det har jag tänkt på men inte annars. Och sen så om det kan finnas svårigheter och få in penisen... i alltså... om det har med det att göra.*

Annas funderingar började i samband med att hon fick kallelsen från barnkirurgiska kliniken. Vid mottagningsbesöket hos barnkirurgen informerades hon om hur operationen gått till. Hon har dock inte velat bli undersökt och aldrig med egna ögon sett hur hennes ärr efter analatresioperationen ser ut. Hon vet att hon inte blivit opererad i vagina men undrar ändå om det kan påverka henne vid samlag. Hon säger ”jag skäms jättemycket att prata om sånt här”. För Annas del verkar det vara svårt att fråga läkaren om samlag och penetration. Eftersom inte läkaren har tagit upp frågan och Anna inte ställer frågan förblir hon undrande. Hon funderar vidare på ärret och om det syns.

*Déspina: Så du vet inte hur du ser ut i ändan, men känner du att du har ett ärr?*

*Anna: Nej det är ingenting jag lägger märke till precis. När jag tänker på det så tänker jag inte på att jag har ett ärr i gumpen utan jag tänker mer på att det kan komma avföring i byxorna, i trosan och det är lite pinsamt. Det är nog det jag tänker på.*

*Déspina: Tänker du på att det kan påverka dig i en sexuellt intim situation?*

*Anna: Alltså kanske men nej jag tror inte det.*

Anna har många funderingar kring sitt underliv, om det syns att hon är opererad, om penetration och om läckage/lukt. Samtidigt som hon har dessa funderingar, som vi återkommer till vid flera tillfällen under intervjun, tänker hon inte att det ska påverka henne sexuellt. Det som möjligtvis kan bli ett problem är om hon skulle läcka. Annas oro att ärret ska synas och även att det ska lukta återfinns i litteraturen. Oro för att könets utseende inte ska duga kan, som nämnts tidigare,

leda till en självkritisk hållning som kan påverka den sexuella självkänslan och även vid sexuella kontakter. Kvinnors oro och otillfredsställelse inför sitt kön påverkas inte enbart av dess utseende utan även av könets lukt. Den sociokulturella bilden som t.ex. presenteras i reklam om deodoranter för underlivet, våtservetter för intimt bruk samt duschutrustning bidrar till en ökad oro och otillfredsställelse av könet (Schick et al, 2010). Man kan tänka sig att Annas oro för att underlivet ska lukta inte enbart har att göra med läckage utan att hon precis som många andra kvinnor påverkas av den norm som finns kring genitalia.

### **Annorlundahetens paradox**

*”Jag är likadan som alla andra, fast jag har opererats lite”. ”Jag är ju frisk men jag är ju ändå inte frisk”. Samtidigt som informanterna säger att de känner sig friska så är det ändå något som skiljer dem från kompisarna. Å ena sidan ser flickorna sig som alla andra, å andra sidan inte. Man måste sköta magen, planera toalettbesök etc. och därigenom är man avvikande. Känslan av att vara annorlunda handlar inte enbart om att man är född med analatresi med dess konsekvenser. Det kan handla om synliga missbildningar, ärr på kroppen eller andra åkommor som man måste anpassa sig till. Det är heller inte självklart för alla att det är bra att de fått information om analatresin och ändtarmsoperationen.*

Hos **Anna** återkommer vi till denna paradox vid flera tillfällen. Ett av tillfällena är när vi pratar om att berätta för andra utanför familjen om missbildningen. För Anna är det otänkbart att berätta för någon annan, exempelvis bästa kompis.

*Anna: Alltså jag vill inte att någon ska få reda på det och det känns skönt att dom inte vet det.*

*Déspina: Vad skulle hända om de fick veta det?*

*Anna: Jag vet inte och jag vill inte veta. Jag vill inte att folk ska se mig annorlunda. Folk ska se mig som Anna, en ”normal” människa.*

*Déspina: Du resonerar som din mamma gjorde då hon avstod från att berätta om din missbildning.*

*Anna: Ja kanske (skrattar till).*

*Déspina: Så du har en tanke om att folk skulle se dig annorlunda om de visste att du var opererad för analatresi. Hur skulle de se på dig tror du?*

*Anna: Jag vet inte. Alltså jag vågar inte chansa. Dom vet att jag föddes sjuk (syftar på andra missbildningar, min anm.) och jag anser att det räcker. Folk har sina åsikter och jag känner mig inte redo att svara på alla frågor för att jag själv inte har svar på dom. Alltså jag själv vet inte mycket om det mer än vad barnkirurgen och mamma har sagt. Jag vill men jag vill inte.*

Anna är tydlig med att hon inte vill att någon utomstående ska känna till att hon är född med analatresi. Hon har fullt upp med att dölja det på olika sätt. Jag frågar henne om det finns situationer där hon känner sig obekvä.

*Anna: Jag känner mig obekvä när jag är hos andra. Jag tycker inte om att gå på toa hos andra. I och med att jag har de problem jag har, att jag måste gå på toa när jag väl är bajsig och att jag inte gillar att gå på toa hos andra. Speciellt inte, ok kissa, men inte att bajsja. Jag tycker inte om det.*

*Déspina: Varför inte det?*

*Anna: Jag vet inte. Jag känner mig inte, alltså går jag på toa ute (på stan, min anm.) eller hos kompisar då ska det gå snabbt. Jag tycker inte om att ta längre tid än någon minut.*

*Déspina: Är det pinsamt?*

*Anna: Ja, även om det är bästa vännen så tycker jag att det är pinsamt. "Jag måste gå på toa, oh så kissig jag är" när jag är bajsig.*

Intervjun fortsätter med hur Anna ser på sig själv.

*Déspina: Men tycker du själv att du är annorlunda för att du är opererad?*

*Anna: Ja men det har inte någon stor påverkan precis.*

Det Anna menar är att hennes situation är oförändrad sedan hon fick information om vad hennes operation innebär. Jag frågar henne om hon skäms över att hon är opererad i ändtarmen.

*Anna: Nja på sätt och vis. Ibland undrar jag hur mitt liv hade varit om jag inte hade fötts sjuk. Om jag hade fötts normal. Ibland undrar jag hur skillnaden hade varit på hur jag ser mig själv.*

*Déspina: Hur ser du på dig själv?*

*Anna: Alltså jag har inte bra självförtroende. Nu har jag fått bättre självförtroende. Förra året började det liksom så att jag fick bättre självförtroende. Jag har inte bra självförtroende.*

*Déspina: Vad tror du att det beror på?*

*Anna: Alltså det där med bajset men även mitt ärr (refererar till ett synligt ärr på kroppen, ej ärr efter ändtarmsoperationen).*

Samtidigt säger Anna att hon inte känner sig annorlunda och att det inte gjort någon skillnad att hon fått veta mer om analatresioperationen. Jag ber henne berätta hur hon resonerar:

*Ja jag har ju vetat att jag har varit sjuk och bla bla bla men det har inte påverkat mig psykiskt eller så. Jag känner mig inte annorlunda. Jag har inte mått sämre över det. Över att få reda på vad som har hänt. Vad det är för fel med mig. Jag vet inte. Nu fick jag reda på det och det är jag ändå glad över. Men om jag inte hade fått reda på det då hade jag kanske inte tänkt på det.*

*Déspina: Så du tänker på det nu?*

*Anna: Alltså sen jag fick reda på det gick det några dagar som jag tänkte på det. Men så slutade jag tänka på det för ett tag eller en period. Men jag tänker på det nu men jag kommer ändå glömma det liksom. Jag vet inte när men...*

Jag blev en aning förvirrad av Annas svar och det tänker jag har att göra med att Anna själv inte kan sätta ord på vad hon egentligen tycker och känner inför hela situationen. Det handlar kanske mer om hennes vilja att inte se sig som annorlunda än hur hon faktiskt känner. Det är viktigt för henne att ingen annan ska få veta, då hon inte vill ses som avvikande. Vid uppföljningssamtalet frågade jag henne igen om hon vill utveckla känslan av att känna sig annorlunda. Det verkar som att Anna har tänkt till sen vi pratades vid sist. Hon säger att hon känner sig "normal" och att det kan ha med omgivningen att göra. Innan tyckte hon det var pinsamt att säga att hon skulle gå på toaletten. Hon har slutat umgås med dem som hon inte kan vara sig själv med. De hon umgås med nu känner hon sig bekväm med och kan utan att känna sig annorlunda gå på toaletten. När jag

frågar henne om hon tycker att hon är som ”alla andra” svarar hon både ja och nej. Ja, då hon gör saker som tonåringar brukar göra, går ut och gör saker som alla andra. Nej, i och med att hon vet om sin situation. Vet att hon inte är ”normal” men känner sig ändå ”normal”.

Jag frågar **Lina** om hon tänker på att hon är född med analatresi och vad det inneburit för henne:

*Jag tänker på det ofta ifall vi snackar om det. Att jag känner mig annorlunda än vad andra är. Jag har det ändå bra som är frisk. Det är mer det att jag inte kan föda normalt och att jag har ärr på magen och att jag ibland måste till sjukhus och kolla saker. Och det behöver ju inte andra precis.*

*Déspina: Hur får det dig att känna?*

*Lina: Det är mer det att det är jobbigt att jag är ensam om det. Jag känner ingen annan som har det och jag snackar ju inte om det. Och det är det ifall jag måste till stranden och folk undrar varför jag aldrig vill visa min mage och en massa sånt.*

*Déspina: Vet din pojkvän om att du är opererad för analatresi?*

*Lina: Nej det vet han inte.*

*Déspina: Hur kommer det sig att han inte vet?*

*Lina: Ja men jag tycker inte att han ska behöva veta det. Det handlar om mig. Det är inte något som han måste veta. Det hade varit en annan sak ifall han hade varit tvungen att veta det. Ifall jag hade kunnat bli skadad eller om han hade gjort något annat sånt. Nu är det ju inte så. Det är inget sånt viktigt.*

*Déspina: Det är inte så att du skäms för att berätta?*

*Lina: Alltså jag hade ju verkligen inte velat berätta det. Då hade jag ju skämts men det är ingenting jag tycker att jag ska berätta heller.*

I samtalet med Lina framkommer att hon inte pratar med andra om att hon är född med analatresi. ”Jag gillar inte att snacka om det egentligen. Det är inget jag går runt och snackar om alltså med någon inte ens med min mamma alltså”. Som nämnts tidigare så är mamman den enda Lina pratar med om analatresin om det skulle behövas av någon anledning. Men klart är att hon inte talar med andra eller berättar för någon utomstående.

**Lisa** är den av informanterna som inte känner sig annorlunda. Hon säger ”jag känner mig normal, inte avvikande på något sätt”.

Lisa hade mycket bekymmer med förstoppning som barn och besökte sjukvården många gånger. Vid ett av hennes besök på sjukhuset fick hon lavemang av en sjuksköterska som undrade varför Lisa blev så förstoppad. Lisa minns fortfarande sjuksköterskans kommentar:

*Hon bara, ”ah det ser väldigt fint ut, duktigt jobb” sa hon. Det känns bra. Det har jag i bakhuvudet hela tiden. Så då vet jag att jag inte ser onormal ut (skrattar).*

Just denna situation verkar vara viktig och avgörande för Lisa om hur hon ser på sig själv. Litteraturen talar om att bekräftelse är viktigt för att minska kroppskam. Genom att partners i ett förhållande berättar för varandra om sina komplex, kan de hjälpa varandra genom att rutinmässigt positivt bekräfta varandras kroppar, s.k. dyadisk interaktion (Sanchez et al, 2007). En positiv bekräftelse av vårdpersonalen verkar vara minst lika viktig. Bekräftelsens positiva inverkan kan inte nog poängteras vilket Lisas berättelse visar.

Vi talar om att berätta för andra, om att hon är född med analatresi och även i detta avseende utmärker sig Lisas berättelse:

*”Ja alltså kompisar vet ju om det. Det är alltså, ibland har de undrat varför man åker hem så ofta. Och sen typ när jag inte tål vissa saker. Jag är ju allergisk.”*

**Elinors** berättelse skiljer sig från de andra flickornas. Hon tänker aldrig på att hon är född med analatresi. Hon är mer upptagen av en annan synlig missbildning än att hon är född med analatresi.

*Déspina: Finns det situationer när du tänker på det?*

*Elinor: Nej, jag har aldrig gjort det nästan.*

*Déspina: Vet du hur din operation gått till?*

*Elinor: Nej. Tror inte det, nej.*

*Déspina: Vet du hur du ser ut i ändan?*

*Elinor: Nej, ser det annorlunda ut än hos andra människor?*

*Déspina: Jag vet inte men det kanske beror på hur operationen gått till. Jag tänker att det måste finnas ett ärr. Det är ju länge sen du opererades så det kanske är blekt nu. Sådana frågor kan barnkirurgen svara på.*

*Elinor: Ja det kanske det gör. Det har jag faktiskt aldrig tänkt på.*

I samband med att vi talar om de olika missbildningar Elinor har frågar jag henne om hon känner sig annorlunda än andra som inte har missbildningar:

*Ja lite faktiskt. Jag vet att jag har mer grejer än andra. Det är inte något som stör mig. Kanske min (nämner den synliga missbildningen, min anm.). Men jag är ju ändå normal. Jag känner mig inte så annorlunda. Jag känner mig annorlunda på ett sätt som jag vill känna mig annorlunda på. Vill inte känna mig normal. Det handlar mycket om min stil.*

Elinor säger att hon hellre hade varit utan sin synliga missbildning och att hon tyckte om att vara på sjukhus och reflekterar över om det kanske beror på att det fick henne att känna sig speciell. ”Hellre att göra en grej av det än att känna sig avvikande”, resonerar hon. Hon berättar att de aldrig pratar om att hon är född med analatresi hemma. ”Det är inte så att vi håller tyst om det.” Elinor vet att hon kan prata med sin mamma om det men det har aldrig hänt att hon haft det behovet. Elinor har inte heller berättat för någon utomstående om att hon är född med analatresi. När jag frågar henne om hon tycker det är pinsamt säger hon att hon inte tycker det. Det finns bara ingen anledning att berätta. Däremot kan hon prata om sin synliga missbildning med sina kompisar. Hon tycker nästan det är lättare att prata om det då folk undrar.

Elinors resonemang om hur hon hanterar sin synliga missbildning känns igen hos Goffman (1963) och hans begrepp om de misskrediterade. En misskrediterad person har ett stigma som man inte kan bortse ifrån. För att Elinor enligt Goffmans resonemang inte ska bli bortvald eller satt på undantag, spelar hennes skicklighet stor roll i hur kompetent hon är i att samverka med de ”normala”. Genom att berätta och prata om missbildningen kan laddade och pinsamma situationer undvikas (ibid.).

**Elvira** säger ”jag är nästan som en vanlig människa”. Det som har begränsat henne och fortfarande begränsar henne är problem med blåsan, att hon måste kissa

ofta. Samtidigt berättar Elvira att hon ofta fick ta lavemang, klyx och även blev dilaterad i ändtarmen. När vi talar om hennes upplevelser berättar hon att hon har svårt att minnas känslor från barndomen. Vid uppföljningssamtalet frågar jag henne om hon känner sig annorlunda. Hon svarar att hon inte känner sig annorlunda på grund av att hon är född med analatresi. Däremot berättar hon att hon som barn ville vara som alla andra. Hon ville kunna hoppa och springa men kunde inte det då hon lätt kissade på sig. Hon säger att hon *"lagt det bakom sig"*. Hon vill inte riktigt komma ihåg.

I samtalet kommer det fram att Elvira berättat för sin pojkvän om att hon är född med analatresi. Han hade sett hennes ärr i ändan och i samband med det berättade hon även om sina andra missbildningar. Dock har hon inte berättat om förstoppningsproblematiken och att hon har lätt för att kissa på sig. Hon tycker inte att hon behöver berätta allt. De har varit tillsammans för kort tid för det.

Annorlundahetens paradox handlar om hur informanterna förhåller sig till sin missbildning, oavsett om den är dold eller synlig, och hur "normal" man känner sig i förhållande till andra i ens omgivning. Det handlar om att dölja sin missbildning genom att använda olika strategier. Antingen samspekar man skickligt med omgivningen och "parerar" den synliga missbildningen för att undvika pinsamheter då missbildningens inverkan i ens liv kommer fram, eller så ser man till att ingen någonsin får veta om den osynliga missbildningen. Man styr den sociala informationen om sig själv för att antingen "passera" som "normal" eller se till att anpassa sig till de "normala" för att missbildningen inte ska stå i vägen för ens förhållanden (Goffman, 1963). Man kan också analysera flickornas förhållningssätt utifrån Goffmans (1959) begrepp om de främre och bakre regionerna (eng: frontstage och backstage). När vi står på scen, dvs. ska vistas i andras närhet, sätts masken på och vi agerar för att styra den sociala informationen om oss. Vi vill att publiken, de andra, ska uppfatta oss på det sätt som vi anser motsvarar bilden av dem vi är. Genom masken väljer vi vad vi vill visa upp, samtidigt som vi vet att vi är på ett sätt som vi inte väljer att visa. Då vi skiljs från vår publik går vi från scenen till den bakre regionen och tar av oss masken (Goffman 1959).

Oavsett hur flickorna valt att göra, att berätta eller inte, har de alla både tänkt och reflekterat kring hur det kan påverka dem i interaktionen med andra. Många gånger förstår jag att detta sker i det omedvetna. Flera gånger har informanterna svarat att missbildningen inte påverkar dem och att de inte tänker på den, men det blir tydligt vid flera tillfällen under intervjuerna att så inte är fallet. Onekligen spelar pinsamhetsfaktorn roll och även rädsla för att ses som udda.

### **Om kroppsuppfattning**

Denna del av empirin får ses som ett komplement till vad informanterna sagt tidigare om sina kroppar i andra sammanhang. När jag ställde frågor om kroppsuppfattningen allmänt, kom jag på att jag glömde bort att informanterna är födda med analatresi. Flickarnas svar och tankar kring sina kroppar skiljer sig inte från andra ungdomars. Här handlar det om att uppnå kroppsideal. Få kunde säga saker om sin kropp de var nöjda med och desto fler pekade på saker de var missnöjda med. Det handlar om att förhålla sig till vikt och det gäller även de flickor som uppgav att de kände sig nöjda med vikten. Man kan alltid förbättra. Samtidigt nämner en del informanter att de skäms över sina ärr som är en

konsekvens av kirurgiska ingrepp. Jag frågar informanterna hur de upplever sina kroppar.

**Lina** visar sig aldrig utan linne på stranden. Hon vill inte visa ärren på magen som hon tycker är jättefula. Ingen får se dem, inte ens pojkvännen. Om sin kropp säger hon att hon vill bli smalare även om hon inte är tjock och att hon behöver träna mer. *"Jag tycker bara jag är... jag vet inte. Jag är ju tonåring och vi ser alltid något fel på oss"*.

**Elinor** tycker för det mesta om sin kropp. Ibland hatar hon den men för det mesta känner hon sig proportionerlig. *"Jag känner mig nöjd över att jag har ganska lagom kropp. Att jag inte är jätte-jättesmal och att jag inte är överviktig. Att jag kan äta i princip hur jag vill utan att bry mig. Men ibland så känner jag mig jätteful men det gör väl alla"*. När hon känner sig ful handlar det om att hon kan känna sig småtjock. Hon säger: *"Det är väl en samhällsgrej egentligen men det var nog fel sagt av mig. Jag tycker det är viktigare, inte viktigare men det är finare med folk som är proportionerligt byggda än med folk som är jättesmala fast dom inte passar i det"*.

**Lisa** är inte nöjd med sin kropp. Hon säger:

*Hade jag varit några kilo lättare så hade jag varit glad. Man tänker på det ibland liksom. Tänker man inte på det så går det bra. Jag stör mig inte på det jättehårt men alltså jag ser den varje dag.*

Tidigare i intervjun kom det fram att Lisas syn på sin inte tillräckligt smala kropp är en anledning till att hon är blyg i kontakten med killar. Den självkritik hon talar om här suddas ut vid alkoholintag.

**Camilla** har en både positiv och negativ bild av sin kropp. Hon gillar sin rumpa men tycker att hon behöver trimma den lite. Vad hon tycker om sin kropp och utseende handlar också om vilket humör hon är på och hur hon fått till sminket.

*Camilla: Vissa dagar har jag bättre självförtroende. Vissa dagar kan jag ha vaknat på en bra sida och få till det rätta sminket och rätta håret och då har jag sagt till mig själv – fan vad snyggt. Men vissa dagar är hemska då vill man dra en påse över huvudet.*

*Déspina: Vad är du mindre stolt över då?*

*Camilla: Jag hatar att jag är liten. Jag hatar det bara. Och folk bara "nej det är så gulligt när man är liten". Jag hatar det. Jag tänker på det typ hela tiden. Sen är det det med vikten. Alla tjejer tänker på sin vikt. Jag vet att jag inte är tjock men ändå så tycker jag att magen är lite för hängig och lite stor.*

*Déspina: Hur är det att gå på stranden på sommaren? Har du bikini på dig då?*

*Camilla: Ja jag har bikini men jag är inte någon strandfantast. Jag gillar inte själva grejen att jag ska gå på stranden i bara bikini. Då ser folk verkligen allt.*

*Déspina: Vad är det dom ser?*

*Camilla: Typ ifall man är lite för rund om magen. När jag äter kan min mage svullna upp som fasiken. Det kan bli en sån ballongmage. Jag brukar tänka på det när jag ska gå på fest. Äter jag mycket kan den välla ut (visar med händerna). Man kan skoja om det, så stor blir den. Så då brukar jag äta lite mindre så jag ser slank ut i klänningen.*

*Déspina: Ok du har strategier?*

*Camilla: Ja men det är bara när jag ska gå på fest.*

*Déspina: Hur är det när du har sex då, tänker du på din kropp då?*

*Camilla: Nej det är konstigt. För jag tänker på det mer med tjejer. Jag brukar inte tänka på det när jag är med killar.*

Camilla berättar att hon får komplimanger för sin kropp av killar. Om vikten säger hon:

*Camilla: Det är inte så att någon kommer fram till mig, "shit vad tjock du är". Det är mer bara att det är en sån grej som alla snackar om att bara bli smalare, träna och så.*

*Déspina: Så man är mer granskad av tjejer än av killar?*

*Camilla. Ja det tror jag faktiskt. Jag kollar ju på tjejer hur dom ser ut. Inte för att jag är intresserad av dom, utan för att se hur dom ser ut och bli avundsjuk. Men anledningen till att jag tränar är bara för att få muskler. Jag vill fylla ut, jag vill att det ska vara muskler istället för fett. Vältränad mage och vältränad rumpa det är det jag vill ha.*

**Elvira** trivs ganska bra med sin kropp med tanke på att hon inte rör på sig (tränar). Kan få uppsvälld mage när hon äter. Om hon hade varit lite längre hade det inte varit fel. Då skulle magen dra ut sig lite. Normen är att vara lång och smal säger hon. Kläder är gjorda för långa och smala tjejer.

**Ulrica** är nöjd med sin kropp i det stora hela men tycker inte om sitt ärr som är synligt när hon är avklädd. Det bildar ett veck. Ulrica funderar på om det hade syns om hon hade opererats idag. Hon funderar inte på plastikoperation men hon hade gärna sett att ärrret inte fanns. Jag frågar henne om det syns och vad hon får för kommentarer?

*Ja ärrret syns därbak (övre delen av kroppen, min kom.) Och sen så var det mer i grundskolan när man bytte om på gympan som dom undrade, men sen så är det ingen som...*

*Déspina: Vad säger du om någon frågar?*

*Ulrica: Jag säger bara att det är ett ärr sen jag var liten och det är ju liksom inget mer med det.*

*Déspina: Jag tänker på att du är opererad i ändan. Är det något som syns? Vet du det?*

*Ulrica: Nej det vet jag inte men jag tror inte det.*

*Déspina: Är det något du tänker på? Jag tänker i samband med omklädningsrum som vi pratade om innan?*

*Ulrica: Nej.*

**Tovas** berättelse skiljer sig inte från de övriga informanternas. Hon är heller inte "helnöjd" med sin kropp och tycker att hon behöver träna mer för att bli smalare och få lite mer muskler.

Informanterna har synpunkter på sina kroppar, att det alltid finns något att förbättra. Många tycker det är jobbigt att visa sig i bikini på stranden. Förutom ärr är det också känslan av att inte se tillräckligt bra ut, inte vara tillräckligt vältränad och inte vara smal nog. Camillas känner sig främst värderad av andra tjejer och tittar själv på hur andra tjejer ser ut. Denna strävan mot att vara smal diskuteras i litteraturen som ett av de samhällsideal som finns för den kvinnliga kroppen.

Strävan att uppnå idealet kan leda till en känsla av skam över den egna kroppens utseende. Skam handlar om att känna sig värdelös eller som en dålig person då man misslyckas med att uppnå de specifika kulturella kroppsidealerna. Även om kroppsidealerna många gånger är orealistiska för de flesta människor kan kvinnor och även män känna sig pressade att försöka uppnå idealerna. Det upplevda misslyckandet att uppnå kroppsidealet kan medföra varaktig skamkänsla över ens kroppsliga brister såväl som ångest att andra ska värdera ens kropp negativt. I förlängningen kan man se att kroppsskam påverkar sexualiteten och kan medföra sexuella problem som orgasmstörningar, och störning i upphetsningsförmågan. En annan aspekt som också nämns i litteraturen är självobjektivering som innebär att kvinnor tenderar att betrakta sig själva utifrån observatörens perspektiv på deras kroppsliga utseende (Sanchez et al, 2007).

**Evas** uppfattning om sin kropp skiljer sig avsevärt från informanterna. Hon berättar:

*Skulle jag gå tillbaks i tiden så ser jag att jag alltid sett min kropp som smutsig, som har skändats och det är väl egentligen något som jag förstått sen jag blev vuxen. Jag förstod inte att jag tog avstånd från min kropp, att man fick lite ett analt beteende. Väldigt kontrollerande och väldigt strukturerad, ingenting fick lov att avvika. Man måste hela tiden ha koll på allt. Det handlar om att ha koll på vad som kommer in i munnen när du äter för att samma mängd måste ut. För det har varit ett otroligt fokus på det under hela uppväxten.*

### **Om föräldrars påverkan**

Upplever informanterna att deras föräldrars omsorg och omvårdnad om dem har påverkat informanternas syn på sin kropp och sexualitet? Även denna del av empirin får ses som ett komplement till främst det inledande temat, om att veta. Jag frågar informanterna hur de upplever att det varit för föräldrarna att deras barn föddes med analatresi och om detta har påverkat förhållningssättet gentemot deras barn? Om informanterna tycker att föräldrarna behandlat dem på något speciellt sätt, t.ex. varit överbeskyddande:

*Anna: Pappa vet jag inte så mycket om men mamma vet jag. Hon är helt normal med det. Hon har behandlat mig som vilken människa som... hon behandlar mig som hon behandlar (syskonet). Jag får inte känslan att hon har behandlat mig på något speciellt sätt för att hon tycker synd om mig eller att vi gör annorlunda saker på grund av det.*

Anna talar inte intima saker med sin pappa, vare sig kropp, sex eller analatresi. Hon har en bra relation till båda sina föräldrar. Hon talar om olika saker med dem. Särskilt modern har hon en stark relation till. Hon tycker att föräldrarna är överbeskyddande och det handlar om att hon är flicka, inte att hon är född med analatresi. Föräldrarna har aldrig nämnt att hon inte får göra saker på grund av analatresin. Däremot har föräldrarna synpunkter på vilka tjejkompisar Anna umgås med och vilken tid hon ska vara hemma på kvällarna.

Annas berättelse är en bra sammanfattning på vad flera informanter sagt om sina föräldrar. De talar om snälla och engagerade föräldrar som brytt sig och bryr sig om sina barn. Tova berättar t.ex. att hennes föräldrar oroar sig mer över hennes ensamhet, att hon tycker om att vara ensam, och vill gärna ha igång henne. Elinor

säger att föräldrarna är överbeskyddande när hon blir sjuk. Då åker de in på sjukhus meddetsamma. Camilla berättar att hennes mamma har svårt att släppa taget om henne då hon börjar bli vuxen och är mer självständig. Hon reder sig själv vilket mamman kämpar med, *”det är jobbigare för henne än för mig”*. Lina berättar om att hennes föräldrar talat med henne om att vara försiktig med alkohol och rökning då hon bara har en njure. Om sex har föräldrarna bett henne vara försiktig och inte göra saker hon får ont av.

För övrigt har föräldrarnas sexsamtal med flickorna rört sig om att skydda sig mot könssjukdomar. I de flesta fall har flickorna redan försett sig med preventivmedel. Informanterna upplever överlag inte att föräldrarna är särskilt överbeskyddande eller oroliga på grund av att de är födda med analatresi.

Min reflektion är att det är just precis vad föräldrarna varit genom att antingen ge knapphändig information eller ingen information om att deras barn är födda med analatresi. Som jag uppfattat informanterna har denna inställning grundat sig i en omsorgstanke om barnen. Återigen kommer Goffmans resonemang om ”passering” väl till pass, om att skydda från att andra ska få veta och därigenom misskreditera barnen. Så länge barnen inte vet ”passerar” de som ”normala” utan att veta om det (Goffman 1963). Informanterna har inte sett föräldrarnas agerande som överbeskydd.

### **Den avslutande kontakten med barnkirurgiska kliniken**

Saker som är viktiga att ta upp vid en avslutande kontakt med barnkirurgen är information om hur operationen gick till och om det finns konsekvenser längre fram i livet. Någon vill veta hur länge magen ska krångla. Även frågor om sexualitet anses viktigt. Om sexualiteten önskas en kombination av allmän information som t.ex. hur analatresioperationen kan påverka samlaget, *”vad kan hända, kan det spricka?”*, men även möjlighet att ställa egna frågor. Det är viktigt att sjukvården informerar; t.ex. tyckte Lisa att det var bra att hon fick information om att tarmen kan fungera bättre vid penetrerande samlag. Att barnkirurgen ställer frågor och ger patienterna möjlighet att ställa frågor, *”alltså det är bra för om man själv inte vågar ta upp det så är det ju bra om dom tar upp det, då vet man att man kan fråga”*. Att fråga om sex kan upplevas som pinsamt och därför är det viktigt att sjukvårdspersonal initierar med information och även ger patienterna möjlighet att ställa frågor.

Ett sätt att föra in sexualiteten i samtalet är utifrån PLISSIT-modellen, som hjälper barnkirurgen i de här fallen att veta på vilken nivå en sexualitetsdiskussion kan föras. PLISSIT nivå ett och två är tillämpliga i den avslutande kontakten men även i övriga kontakter som sjukvården kan ha med patienter. Det kan röra sig om tarmsköterskor, läkare, kuratorer. PLISSIT nivå (1) innebär att barnkirurgen i t.ex. den avslutande kontakten ger patienterna tillåtelse (Permission) att tala om sexualitet. Detta kan göras genom att det i kallelsen står att sexualitet kommer att diskuteras. Därigenom förstår patienten att det är tillåtet att ställa frågor. Tillåtelse är förstås också när barnkirurgen tar upp frågor om sexualitet under mötet. Nivå två i PLISSIT handlar om att ge begränsad information (Limited information) vilket kan innebära att barnkirurgen ger information och råd kring sexualitet och analatresi (Annon, 1976). PLISSIT kan användas genomgående i de kontakter ungdomarna har med sjukvården.

Ulrikas kommenterar om den avslutande kontakten:

*”Jag tycker det är bra med den uppföljningen dom gör nu. Det är väl bra för att då är man nästan vuxen och hade man haft uppföljning när man var typ 12 hade det inte gett så mycket. Så det är väl bra men sen så tycker inte jag att det behövs något mer. Det skulle väl vara om det hade varit jättegravt och allvarligt men annars tycker jag det känns bra. Det är inte så att jag saknar någon information utan det är kanske mer intressant att veta hur operationen gick till.*

Visserligen uppger inga av informanterna behov av psykologiskt stöd men alla tyckte att det är en relevant fråga vid en avslutande kontakt. Det är viktigt därför att det kan visa sig att någon kan behöva hjälp. Många uttryckte att deras analatresi var lindrig och att de fått den uppmärksamheten de behövt av både föräldrar och i vissa fall av sjukvården. Men de kunde tänka sig att ungdomar födda med mer allvarlig analatresi kan vara i behov av mer stöd. I forskningen har man sett att barn med avföringsinkontinens är i behov av olika slags stöd beroende på barnets ålder. Ju äldre (12-16 år) barnen blir desto sämre mår de, vilket man tror beror på att tonåren är en psykologiskt svår period. Även om forskning om avföringsinkontinens fokuserar på svårighetsgraden och frekvensen inser man att inkontinens har en större inverkan på det psykologiska och sociala välbefinnandet. Men det finns också forskning som inte finner större skillnader mellan inkontinenta patienter i jämförelse med normal kontrollpopulation gällande mentala och psykosociala aspekter (Funakosi, et. al, 2005, Trajanovska & Smith, 2005).

Sexualitet är ett känsligt ämne och det har visat sig att ingen av informanterna, utom en, har fått information eller frågor om sexualitet när de varit i kontakt med sjukvården. Tonåren är den tid i en människas liv där sexualitet har stor betydelse och det är därför nödvändigt att en så central fråga diskuteras (Magnusson, 2009). PLISSIT- modellen kan användas som stöd av sjukvårdspersonal för att tala sexualitet med ungdomarna.

## **6. Sammanfattning och diskussion**

Studiens syfte var att förstå hur flickor 15- 21 år födda med analatresi upplever sin kropp och sexualitet. Frågeställningarna var: Vilken är flickornas uppfattning om kropp och sexualitet i relation till att de är födda med analatresi? Vilken betydelse uppfattar flickorna att föräldrarnas omhändertagande och omvårdnad haft gällande upplevelser av sin kropp och sexualitet? Finns det anledning att erbjuda psykologiskt stöd under barndomen eller tonåren hos flickorna, och vilken typ av stöd efterfrågas i så fall?

Mina förväntningar inför intervjuerna var att missbildningen skulle ha en större inverkan i individernas liv än vad som framkommit. En annan överraskning är att flickornas kunskap och den information de fått om sin missbildning är mycket begränsad. Några reagerade kraftigt på sjukvårdens kallelse och blev oroliga. Borde de oroa sig? Finns det biverkningar som kommer att påverka senare i livet? En annan överraskning är att informanterna lägger så liten vikt vid sitt underliv och det faktum att de är födda med analatresi. De allra flesta hade dessutom andra missbildningar som var överordnade analatresin, som kom i ”skymundan”. Informanterna tycker inte att de haft så stora besvär, och de besvär de haft eller

har, tycks de kunna hantera. Sexualiteten kopplades sällan ihop med analatresin. Ingen talade spontant om analatresin i relation till sexualiteten, däremot gjordes kopplingar till synliga ärr och utseende. Slutligen är känslan av annorlundahet något som de allra flesta förhåller sig till. Informanterna beskriver att de känner sig både som ”alla andra”, men ändå inte. Ingen upplevde behov av psykologiskt stöd.

Informanternas berättelser ges oss läsare en unik inblick i hur det är att vara född med analatresi och vara tonåring. Både sjukvården, andra med liknande erfarenheter och även forskare med inriktning på kropp tror jag kommer att ha nytta av berättelserna.

### **Om att veta och relationen till föräldrarna**

Det har visat sig vara symptomatiskt hos informanterna hur lite, i något fall inte alls, de känt till om att de är födda med analatresi. Ibland hade informanterna inte förstått att deras ständiga mag- och tarmproblem hade med analatresin att göra. Den kopplingen gjorde vissa först under intervjun. Någon hade fått ”lite mer information i bilen” på väg till intervjun och mottagningsbesöket. En flicka blev både arg och ledsen när hon förstod att detta hade undanhållits henne. Hur kan det komma sig att föräldrarna varit så sparsamma med informationen? Informanternas svar har genomgående varit att deras föräldrar ville skydda dem genom att inte berätta. De beskriver sina föräldrar som goda, snälla och omtänksamma och uppskattar deras engagemang i barnens åkommor. Föräldrarna har gjort sitt bästa för att ta hand om sina barn. Det har inte varit uppsatsens syfte att intervjua föräldrar.

I den tidigare forskningen framgår att ett omhändertagande stöd till föräldrarna är viktigt för att de ska kunna hjälpa sig själva och sina barn att hantera missbildningen såväl fysiologiskt som känslomässigt. Självhjälpsgrupper där föräldrar kan få information och dela sina problem är en tillgång för föräldrarna. Barnen i sin tur är i behov av hjälp med sin tarmfunktion då man ser att detta ökar livskvaliteten (John et. al, 2010). I den forskningen ser man att hög själv effektivitet hos både barn och föräldrar bidrar till en förbättrad livskvalitet. Hos barnen kan detta visa sig genom att de känner sig mindre generade och upplever mindre skam och missnöje med sina kroppar. Hos föräldrarna visar det sig genom att de bättre hanterar den postoperativa vården och känner sig tryggare i att hjälpa sina barn (Grano et. al, 2008). Även vikten av psykosocialt stöd till barn med avföringsinkontinens betonas för att förebygga depression (Funakosi et al, 2005). Jag har inte hittat någon forskning om hur föräldrar ska förhålla sig till sitt barns missbildning, så att varken föräldrar eller barn ska uppfatta den som stigmatiserande.

### **Analatresins påverkan på kropp och sexualitet**

Alla informanter har haft större eller mindre problem med tarmfunktionen. De haft problem med förstoppning och med avföringsläckage, vilket är vanliga åkommor i samband med analatresi. Upplevelserna av mag- och tarmproblemen har varit obehagliga och pinsamma i samband med behov av laxermedel under barndomen. Informanterna uppger dock att de inte påverkas känslomässigt av dessa erfarenheter i sina liv idag. Däremot berättar några om hur förstoppning, avföringsläckage och gaser har styrt dem i vardagen, t.ex. att behöva åka hem från

skolan på grund av att man inte kan kontrollera gaser, att toalett måste finnas tillhands, att det är pinsamt att gå på toaletten hos vänner och att känna rädsla för läckage och lukt. I forskningen bekräftas att det sociala livet påverkas negativt av avföringsinkontinens, t.ex. yrkeslivet (Rintala et. al, 1994, Iwai et. al, 2007).

Informanterna som samlagsdebuterat upplever inte att deras sexualitet påverkas av att de är födda med analatresi. Ingen nämner att de avstår från sex eller att de inte njuter sexuellt, men de reserverar sig för vissa situationer. Ljuset hålls släckt under den sexuella akten då man inte vill visa ärrn på magen eller i underlivet; man avstår från att prova analsex på grund av förstoppningsproblematik och man byter ställning när man känner att gaser är på väg. En del säger att de aldrig tänker på att de är födda med analatresi i relation till sex och de har heller inte tänkt på om ärrn efter operationen är synligt för partnern. I forskningen redovisas ökad sexuell ångest, en högre grad av sexuell depression och rädsla att ingå relationer hos patienter med svårare fall av urin- och avföringsinkontinens (Davies et. al, 2009). Min studie bekräftar inte dessa besvär, vilket kan bero på att informanterna betraktar sin missbildning som lindrigare. Det kan också tänkas bero på den distans jag upplever att informanterna har till sin missbildning, som kan ha sin förklaring i att de inte talar om eller tänker på den (missbildningen). Det finns forskning som är mer jämförbar med informanternas upplevelser. Där har resultat visat att analatresins svårighetsgrad vare sig är korrelerad till kroppsuppfattning eller sexuell funktion hos vuxna men däremot till själveffektiviteten. Patienter kan vara nöjda med sin kroppsuppfattning och sexuella funktion även vid allvarlig missbildning (Grano et. al, 2008).

När vi under intervjun diskuterade analatresins eventuella påverkan på sexualiteten, framkom en del flickors tankar kring sexuell beteende. De oroade sig specifikt över andras bild av dem, t.ex. om de uppfattades som ”slampiga”. I enstaka fall associerade man överhuvudtaget inte alls till att man var född med analatresi. Andra visar ogärna upp sina ärr, eller för den delen genitalia, vid samlag. I samband med detta kom det fram att andra synliga missbildningar också påverkade kroppsuppfattning och självbild. När informanterna talar om sin kropp i allmänna ordalag skiljer de sig inte från ungdomar i allmänhet, utan de relaterar till rådande kroppsideal som att vara smal och vältränad. I den forskning om analatresi kopplat till sexualitet, som jag funnit berörs inte frågan om sexuell beteende i relation till respektabilitet. Inte heller berörs hur kroppsuppfattning och självbild påverkas av analatresimissbildningen, t.ex. ärr, förstoppning, läckage eller gaser.

### **Annorlundahetens paradox**

Informanterna ger tvetydiga svar på frågan om de känner sig annorlunda då de är födda med analatresi. Studien visar att man känner sig annorlunda på grund av de besvär som beror på analatresi och även andra missbildningar. Men samtidigt är man ”normal” som alla andra. Detta kallar jag annorlundahetens paradox. Denna aspekt berörs inte i den forskning jag funnit och redovisar.

### **Samtalsstöd**

Ingen av informanterna upplevde att de själva var i behov av psykologiskt stöd, men ansåg att frågor om den psykiska hälsan bör ställas vid läkarsamtal. Det kan finnas patienter som har svårare grader av problem och som kan behöva

psykologisk hjälp. Min slutsats är att psykologiskt samtalsstöd bör erbjudas flickorna, utifrån fynden rörande kroppsuppfattning och känslor av annorlundahet, otillräcklig kunskap om missbildningen, och att det för någon är en överraskning att ha varit född med analatresi. Detta skulle kunna betraktas som något av en krisreaktion. Några informerande och bearbetande samtal med fokus kring självbild kan med stor säkerhet vara förebyggande mot eventuellt senare känslomässiga reaktioner och symptom. Jag stödjer mig i detta resonemang framför allt på de upplevelser som Eva berättat om. Att flickorna inte i nuläget upplever behov av psykologiskt stöd, kan bero på att sjukvården inte har rutiner och kunskaper för dessa behov som en naturlig del av eftervården. Flickorna kan inte själva formulera ett behov av stöd om de inte vet att det finns och om de är vana att dölja sina besvär. Den hjälp som diskuteras i forskningen handlar om att hantera de somatiska besvär som följer av missbildningen. Alltmer inser man att inkontinens har en betydande inverkan på det fysiska, psykologiska och sociala välbefinnandet (Grano et. al. 2008, Trajanovska & Smith, 2005, Funakosi et. al, 2005, Davies et. al, 2009).

### **Att avsluta kontakten med barnkirurgiska kliniken**

Informanterna önskar information om hur deras analatresioperation gick till och vilka konsekvenser det kan medföra framöver i livet. De undrar om det finns anledning att oroa sig. Vad gäller sexualitet önskar informanterna att ämnet primärt tas upp av sjukvården och barnkirurgen vid t.ex. det avslutande samtalet, där en mer allmän information ges och diskuteras om hur sexualiteten kan påverkas i olika avseenden. Genom att barnkirurgen tar initiativ menar informanterna att det blir lättare att ställa frågor. Detta diskuteras inte i forskningen som jag funnit. Litteraturen ger stöd för PLISSIT-modellen som i detta avseende är en användbar modell i rådgivningssyfte (Annon, 1976).

### **Avslutande reflektioner**

Under hela studiens genomförande har de etiska frågorna varit närvarande. Det har varit viktigt att slå vakt om informanternas integritet och ta vara på deras berättelser, och därför har intervjuerna fått ta stor plats i uppsatsen. Det är nödvändigt att se ungdomarna som subjekt, inte objekt.

Det finns några frågor som jag avslutningsvis vill lyfta i diskussionen. På barnkirurgiska kliniken hade läkarna/personalen en del frågor de gärna ville ha svar på, förutom de frågeställningar som presenterats tidigare. Man ville veta hur informanterna upplevde sin livskvalitet i relation till att de är födda med analatresi. Frågor om livskvalitet är komplexa att svara på. Den forskning som redovisas visar att studierna ger begränsad information och att flera aspekter av livskvaliteten inte omfattas. Kvalitativa studier behövs för att belysa hur komplex varje individs livssituation och specifika förutsättningar är. Sett i detta perspektiv kan man säga att föreliggande studie beskriver informanternas tankar och upplevelser.

På kliniken undrade man också om informanterna upplevde skillnad i upplevelsen av kroppen och sexualiteten i relation till om de är födda med en svårare eller lindrigare form av analatresi. Som tidigare nämnts talar inte informanterna om svårare eller lindrigare analatresi. Överlag upplever de att de inte haft problem större än att de kunnat hantera dem. Det som kommit fram i min studie och av

delar av den redovisade forskningen, är hur patienten *upplever* sina problem och att det är detta som är viktigt att fånga upp.

Eftersom det inte verkar finnas en studie motsvarande denna gällande tonårsflickor födda med analatresi är det angeläget att mer forskning görs på området. Det är också angeläget att forska mer om hur föräldrar till barn födda med analatresi ska kunna få hjälp att prata med sina barn utan att undanhålla eller begränsa information. Slutligen är det min förhoppning att studien ska vara till nytta för sjukvården i kontakten med tonåringarna.

## 7. Referenser

- Ackard et al. (2000) Effect of Body Image and Self-Image on Women's Sexual Behaviors. *Int J Eat Disord.* 28:422-429
- Annon, J. (1976) The PLISSIT Model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *J. Sex Educ. Ther.* 2 (1), 1-15
- Bernard, R. (2002) *Research Methods In Anthropology. Qualitative and Quantitative Methods.* AltaMira press.
- Bernard, R. & Ryan, G. (2010) *Analyzing Qualitative Data. Systematic Approaches.* Sage Publications, Inc.
- Davies, M. et al. (2004) Long-term outcomes of anorectal malformations. *Pediatric Surgery Int.* 20:567-572.
- Davies, M. et al. (2009) Anorectal malformations: what happens in adulthood? *BJUI International.* 106, 398-404.
- Forsberg, M. (2007) *Brunetter och blondiner. Sex relationer och tjejer i det mångkulturella Sverige.* Poland: Studentlitteratur.
- Flick, U (2002) *An introduction to qualitative research.* London: Sage.
- Frisell Ellburg, A. (2004) Jakten på den perfekta näsan. I: Gerholm, L. (red.), *Behag och begär. Kulturella perspektiv på kroppens, intimitetens och sexualitetens transformationer.* Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Funakosi et al. (2005) Psychosocial liaison-consultation for the children who have undergone repair of imperforate anus and Hirschprung disease. *Journal of pediatric surgery.* 40, 1156-1162.
- Giddens, A. (1995) *Intimitetens omvandling.* Nya doxa.
- Goffman, E. (1959, 2010) *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik.* Norstedts.
- Goffman, E. (1963, 2010) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet.* Norstedts förlag Stockholm.
- Grano et al. (2008) Self-efficacy, postoperative care satisfaction, body image and sexual functioning in ARM patients. *Pediatr Surg Int.* 24:1201-1205.
- Häggström-Nordin, E. (2009) Ungdomars sexualvanor. I Magnusson, C. & Häggström-Nordin, E. (red.), *Ungdomars sexualitet och relationer.* Poland: Studentlitteratur.
- Ivarsson, C. (2011) ” Psykosocial och sexuell hälsa hos unga män födda med analatresi – Att hantera sin livssituation med en medfödd missbildning”. Under publicering. Malmö: Malmö högskola.
- Iwai et al. (2007) Social quality of life for adult patients with anorectal malformations. *Journal of Pediatric Surgery.* 42, 313-317.

- John et al. (2010) Psychosocial aspects of follow-up of children operated for intermediate anorectal malformations. *Pediatr Surg Int.* 26:989-994.
- Karkazis, K. (2008) *Fixing Sex*. Duke University Press
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lincoln, Y S. & Guba, E G. (1985) *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications, Inc.
- Magnusson, C. (2009) Sexualitetens roll i tonårsutvecklingen ur ett psykologiskt perspektiv. I Magnusson, C. & Häggström-Nordin, E. (red.), *Ungdomars sexualitet och relationer*. Poland: Studentlitteratur.
- Ritzén, M. et al, (2010) Genetisk och somatisk könsdifferentiering. I Lundberg, P O. & Löfgren-Mårtensson, L. (red.), *Sexologi*. Falköping: Liber förlag.
- Plummer, K. (1995) *Telling sexual stories. Power, change and social worlds*. London and New York: Routledge.
- Skeggs, B. (1999) *Att bli respektabel. Konstruktioner av klass och kön*. Bokförlaget Daidalos AB.
- Rintala et al. (1992) Fecal Continence and Quality of Life in Adult Patients With an Operated Low Anorectal Malformation. *Journal of pediatric surgery*. Vol 27, No 7, pp 902-905.
- Rintala et al. (1994) for Adult Patients With an Operated High or Intermediate Anorectal Malformation. *Journal of Pediatric Surgery*. Vol 29, No 6, pp 777-780
- Robson, C. (2002) *Real world research*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Vetenskapsrådet (2002): *Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning*. Vetenskapsrådet: Elanders Gotab.
- Sanchez, D T. & Kiefer, A K. (2007) Body concerns in and out of the bedroom: Implications for sexual pleasure and problems. *Arch Sex Behav*. 36:808-820
- Schick et al. (2010) Genital appearance dissatisfaction: Implications for women's genital image self-consciousness, sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual risk. *Psychology of women quarterly*. 34, 394-404.
- Socialstyrelsen (2010) <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/analatresi> [2011-05-23].
- Trajanovska, M. & Catto-Smith, A G. (2005) Quality of life measures for fecal incontinence and their use in children. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 20, 919-928.
- RFSU (2011) WHO:s definition. <http://www.rfsu.se/sv/Sex--relationer/> [2011-05-30]



