



# Fysioterapeutens rolle

Erfaringsbasert kunnskap i  
behandling av lipødempasienter

| Kandidatnummer 10047 og 10068 |

| Bacheloroppgave i Fysioterapi ved NTNU | FT19 | Høst 2021 |

*“The great enemy of truth is very often not the lie—deliberate, contrived and dishonest—but the myth—persistent, persuasive and unrealistic. Too often we hold fast to the clichés of our forebears. We subject all facts to a prefabricated set of interpretations. We enjoy the comfort of opinion without the discomfort of thought”.*

John F Kennedy, commencement address at Yale University, 11 June 1962

(Bertsch et al., 2020, s. 4)

**Tittel på engelsk:**

The role of the physiotherapist

- Experiential knowledge in treatment of lipoedema patients

# Sammendrag

## Bakgrunn

Lipødem er en tilstand som i hovedsak rammer kvinner. Tilstanden er preget av mangel på klare diagnosekriterier, og manglende kunnskap om behandling og ivaretagelse av pasientgruppen. Stigma og skam, manglende tillit til helsevesenet og fravær av gode forløp kan øke pasientenes plager, og potensielt føre til psykiske og sosiale utfordringer knyttet til livskvalitet og deltakelse.

## Hensikt

Hensikten med denne studien er å kartlegge hvilken rolle fysioterapeuter har overfor lipødepasienter, og hvilke erfaringer de har fått gjennom møter med pasientgruppen. Vi ønsker å belyse dette for å se hvordan ulike fysioterapeuter handler for å skape et klarere bilde av hvordan lipødepasienter best kan ivaretas.

## Metode

Det ble utført en kvalitativ studie med innhenting av data fra fire semistrukturerte forskningsintervju. Intervjuene ble transkribert i selve intervjusituasjonen og analysert i etterkant.

## Funn

Fysioterapeuter bistår pasienter i behandling av smerter og tyngdefornemmelse gjennom kompresjon, fysisk aktivitet og vektkontroll som konservative tiltak. Livsstilsendring står i fokus i behandlingen.

De bistår med kunnskapsformidling for å forhindre skam og negativt kroppsbilde. Anerkjennelse for plager, forståelse for frustrasjon og tett oppfølging skaper trygge rammer for en sårbar pasientgruppe.

## Konklusjon

Våre funn tyder på at smertehåndtering, god kommunikasjon og generell kunnskapsformidling fra fysioterapeutens side kan bidra til at lipødepasienter får bedre kroppsbilde, mindre ubehag, og øke livskvalitet og deltakelse i samfunnet.

# Abstract

## Background

Lipoedema is a condition that mainly affects women. The condition is embossed by lack of clear diagnostic criteria, and shortage of knowledge about treatment and care for the patient group. Stigma and shame, lack of trust in the health care system and absence of good procedures can increase patients' ailments, and potentially lead to psychological and social challenges related to quality of life and participation.

## Aim

The purpose of this study is to map the role of physiotherapists towards lipoedema patients, and which experiences they have gained through meetings with this group of patients. We want to shed light on this to see how different physiotherapists act to create a clearer picture of how lipoedemapatients best can be taken care of.

## Method

A qualitative study was conducted with data from four semi-structured research interviews. The interviews were transcribed in the actual interview situation and analyzed afterwards.

## Results

Physiotherapists assist patients in treatment of pain and heaviness through compression, physical activity and weight control as conservative measures. Change in lifestyle is in focus in the treatment.

They assist with the dissemination of knowledge to prevent shame and a negative body image. Recognition of ailments, understanding of frustration and close follow-up creates a safe framework for a vulnerable group of patients.

## Conclusion

Our findings indicate that pain management, good communication and general dissemination of knowledge from the physiotherapist can contribute to lipoedema patients gaining better body image, less discomfort, and increasing quality of life and participation in society.

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	7
2. Teori og begrepsavklaring .....	8
2.1 Lipødem.....	8
2.2 Smerte.....	9
2.3 Inflammasjon og hypoksi.....	9
2.4 Manuell lymfedrenasje .....	10
2.5 Kompresjon .....	10
2.6 Fysisk aktivitet – gradert aktivitet.....	11
2.7 Overvekt, fedme og livsstilsendring .....	12
2.8 Motiverende intervju .....	13
2.9 Stigma.....	13
2.10 Kroppsbilde .....	13
3. Metode.....	15
3.1 Kvalitativ forskningsmetode.....	15
3.2 Utvalg og rekruttering.....	15
3.3 Intervju og intervjuguide .....	16
3.4 Analysestrategi .....	17
3.4.1 Transkribering.....	18
3.4.2 Analyseprosess .....	18
4. Funn og drøfting av empiri.....	20
4.1 Diagnostisering.....	20
4.2 Smerte og smertelindrende tiltak .....	20
4.2.1 Manuell lymfedrenasje (MLD).....	21
4.2.2 Kompresjon .....	22
4.3 Fysisk aktivitet - gradert aktivitet .....	24
4.3.1 I kombinasjon med kompresjon.....	25
4.4 Kroppsbilde og stigma.....	26
4.4.1 Anerkjennelse og aksept .....	28
4.4.2 Empati.....	28
4.4.3 Kunnskap .....	29
4.5 Behovet for livsstilsendring .....	30
4.5.1 Motiverende intervju.....	31
4.5.2 Lipødem, overvekt og fedme .....	31
4.5.3 Kosthold og dietter .....	32

5.Konklusjon .....	33
6.Referanser.....	34
7.Vedlegg.....	37

## 1. Innledning

Lipødem er en kronisk tilstand karakterisert med disproporsjonal fordeling av fettvev mellom over- og underkropp hos kvinner. Det er oftest underkroppen som rammes, noe som kan gi smerter i underkroppen. I noen tilfeller rammes også overkroppen (Bertsch et al., 2020b). Tilstanden kan for mange oppfattes som nokså nyoppdaget, og omtales gjerne i media som “den ukjente kvinnesykdommen” (Hansen & Torgersen, 2020). Etter kort tids leting i ulike databaser finnes det likevel forskning helt tilbake til 1940-årene (Bertsch et al., 2020b). Det kan derfor være grunn til å tro at lipødem er en lavstatustilstand, noe som gjelder flere andre diagnoser som i hovedsak rammer kvinner.

Vi skriver om lipødem i vår bacheloroppgaven da denne tilstanden ikke står på pensum i grunnutdanningen. Det lille vi hadde hørt om lipødem var i all hovedsak fra media. Våre forkunnskaper var derfor minimale, og det er få som har skrevet om dette tidligere. Vi opplevde valget som svært spennende da vi så en mulighet for å lære noe helt nytt, og kanskje kan vi bidra til at medstudenter og andre kan få økt kunnskap om tilstanden.

Vi har lært mye om lipødem og forstår at problematikken er sammensatt. Aller helst bør behandlingen være tverrfaglig, og fysioterapeuten bør være en del av et team med ulik kompetanse. Vårt fokus gjennom denne læringsprosessen har vært på fysioterapien. Ønsket vårt er å forstå pasientenes utfordringer og hvordan vi som fysioterapeuter kan møte dem.

Vår bacheloroppgave har til hensikt å belyse konservative tiltak innen fysioterapi, og på bakgrunn av dette har vi kommet frem til problemstillingen:

“Hvilken rolle har fysioterapeuter i møte med lipødepasienter, og hva er deres opplevelser og erfaringer rettet mot de konservative tiltakene som gjennomføres?”

## 2. Teori og begrepsavklaring

Her presenter vi teori om lipødem. Vi skulle gjerne hatt flere kilder, men opplevde det utfordrende å finne vitenskapelige artikler av god nok kvalitet. En nylig publisert litteraturstudie vekket interesse, men var ikke tilgjengelig for oss på grunn av våre økonomiske rammer. Teori som belyser lipødem spesifikt er i all hovedsak hentet fra arbeidet utført av T. Bertsch og Földiklinikken i Tyskland, som er en spesialisert klinikk og et europeisk senter for lymfologi. T. Bertsch er også initiativtaker til det europeiske forumet for lipødem som ble avholdt for første gang i 2018 og igjen 2019, med mål om å danne ny konsensus for behandling av tilstanden. Bakgrunnen er at man opplever en diskrepans mellom det som presenteres gjennom fagartikler og litteratur som sannheter om lipødem, og det man erfarer i den daglige praksisen med pasientene. Tjuefem eksperter fra syv ulike land deltok. Resultatet av samarbeidet presenteres i *Lipoedema: a paradigm shift and consensus* (Bertsch et al., 2020b). Kunnskapen og anbefalingene presentert her regnes av Norsk Lymfødem- og Lipødemforbund (NLLF) som den mest oppdaterte på feltet (van de Veen, 2020). Samtlige av våre informanter har gitt sin tilslutning til konsensusrapporten.

### 2.1 Lipødem

*"Lipoedema is a chronic condition characterised by a disproportionate increase in adipose tissue and pain in the legs and, sometimes, the arms of women"* (Bertsch et al., 2020b, s. 5).

Det mangler objektive testmetoder for diagnostisering av lipødem. Diagnosen settes på bakgrunn av subjektive vurderinger. Likevel er det to grunnleggende symptomer som må være til stede for å få diagnosen, der disproportjonalt fordelt fettvev med opphopninger i ekstremitetene er ett av dem. Hovedsakelig er det sete, hofter, lår og legger som rammes, men man ser tilfeller der armene også rammes. Fettvevet gir smerte og tyngdefornemmelse. Lidelsen er kronisk og nært knyttet til overvekt og fedme, som gjerne trigger og forverrer smertene. Om man er genetisk disponert, vil hormonelle endringer knyttet til puberteten, graviditet og overgangsalder kunne være utløsende faktor. Det er ikke vitenskapelig bevis for at lipødem er en progressiv tilstand (Bertsch & Erbacher 2018a).

Lipødem ble først beskrevet i 1940 av Allen & Hines. Likevel skulle det ta mange år før interessen for tilstanden førte til mer forskning og flere publiserte artikler. Våre litteratursøk i blant annet PubMed, viser at det først fra rundt årtusenskiftet har vært økt fokus på lipødem innen forskning. Det er en rekke myter knyttet til lipødem som har funnet veien inn i fagmiljøer, og etablert seg som sannheter. T. Bertsch og G. Erbacher (2018a) er



hovedforfatterne i en artikkelserie anbefalt av NLLF. Der tar de et oppgjør med mytene på bakgrunn av egne erfaringer med pasientgruppen gjennom flere år, egen klinisk forskning og litteraturstudier. Mytene beskriver blant annet lipødem som en progressiv lidelse som fører til fedme, og at vektreduksjon ikke vil påvirke tilstanden (Bertsch & Erbacher, 2018c).

Løsningen vil slik være operasjon for å fjerne fettete (Bertsch & Erbacher, 2019). Mytene har også knyttet lipødem til lymfødem, og dermed gjort manuell lymfedrenasje til den foretrukne behandlingsmetoden (Bertsch et al., 2018b). Etter å ha gjennomført intervjuene er vårt inntrykk at disse mytene lever i beste velgående, og at våre informanter opplever dette som svært problematisk. Behovet er stort for korrekt informasjon om lipødem.

## 2.2 Smerte

Smertens grunnleggende funksjon er å beskytte oss mot potensielle vevsskader. Den forteller oss at vi må endre atferd for å unngå skade. Vi lærer å unngå situasjoner som kan fremkalle smerte og dermed være farlige. Smerten oppleves som en fysisk tilstand, men vekker også emosjonelt ubehag (Sand et al., 2014).

Smerteopplevelsen er ikke lokalisert til et bestemt senter i hjernen. Man ser heller at aktivitet i større subkortikale og kortikale nevralt nettverk fører til at vi kjenner smerte. Slike nettverk er komplekse, og har utallige knutepunkter og forbindelser med hverandre. Dette medfører at ikke bare vevsskade fører til smerte, men smerteopplevelse kan også påvirkes av nevrongrupper knyttet til for eksempel forventninger, følelser og minner (Brodal, 2012).

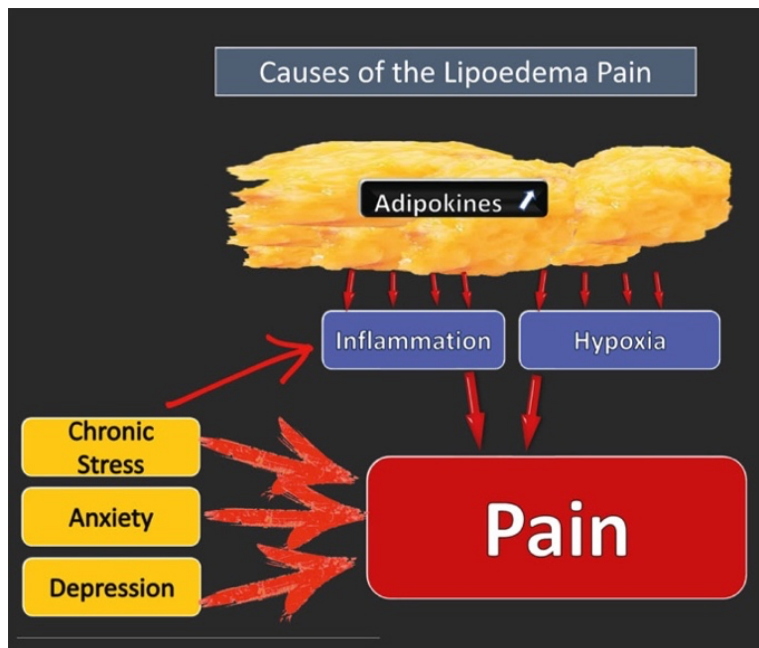
Langvarig stress, angst og depresjon er eksempler på faktorer som påvirker både terskelen for når vi opplever ubehag og smerte, og som kan øke smerteintensiteten (Bertsch et al., 2020).

Smerter kan føre til redusert funksjon, og for noen vil deltakelse i samfunnet bli problematisk. I tilfeller hvor pasientene ikke er i stand til å jobbe, vil de utfordre samfunnets normer om plikten til å bidra til fellesskapet. Smerten vil da også knyttes til følelser av skam og skyld. Dette forsterker risikoen for å havne på utsiden av samfunnet (Aambø, 2013).

## 2.3 Inflammasjon og hypoksi

Inflammasjon er kroppens måte å reagere på en vevsskade, og kan ses som det første leddet i reparasjonsprosessen. Det kan være flere årsaker til at inflammasjon oppstår, og man skiller mellom akutte og kroniske inflammasjoner. Kjentegnene er at det affiserte området hovner opp, blir rødt, varmt, smertefullt og man får redusert funksjon (Jacobsen et al., 2017). Hos lipødepasienter påvises flere inflammasjonsfremmende hormoner i den økte mengden fettvev (Bertsch et al., 2020).

Forskning har vist at fettcellene hos lipødempasienter ekspanderer raskere enn kapillærene øker i omfang. Ved redusert oksygentilførsel kan det oppstå hypoksi. Dette vil videre øke inflammasjonsprosessen i fettvevet. Inflammasjon og hypoksi regnes som den patofysiologiske forklaringen på lipødemmerter. Slik figur 1 illustrerer og som nevnt ovenfor, bidrar også psykologiske faktorer i pasientens smerteopplevelse (Bertsch et al., 2020).



▶ Fig. 1 Effects of psychosocial factors on pain perception (Bertsch et al., 2019b, s. 36).

## 2.4 Manuell lymfedrenasje

Manuell lymfedrenasje (MLD) er en form for massasje hvor hensikten er å flytte lymfevæske fra et område i kroppen som er dårlig drenert, til et område hvor lymfesystemet er intakt. Manglende drenering medfører opphoping av væske som ses som hevelser, det vil si ødemer. Terapeutene forsøker å påvirke det overflatiske vevet i huden med langsomme og lette strykninger. Denne behandlingsmetoden gir effekt utover det å flytte på væske da noen pasienter også reagerer emosjonelt, og får autonome reaksjoner i hele kroppen (Bunkan & Schultz, 2009).

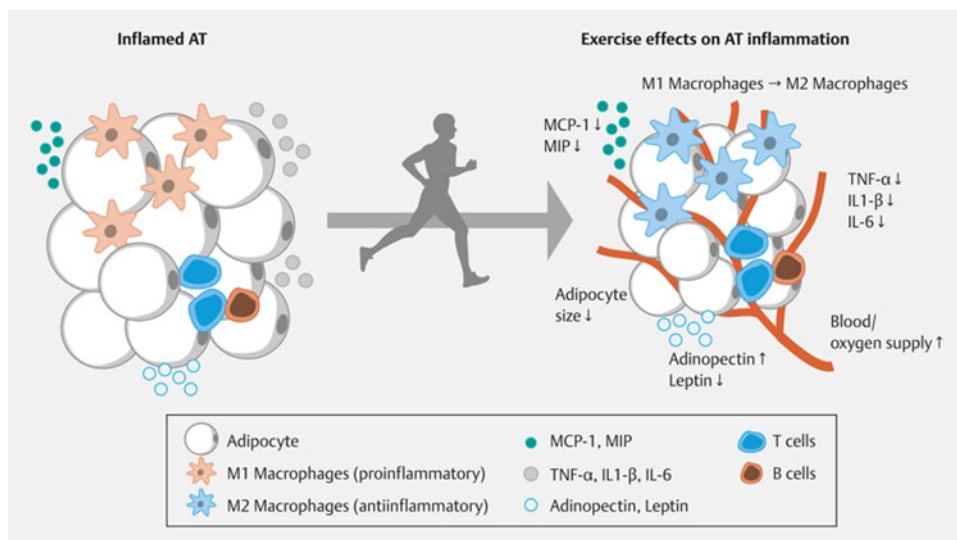
## 2.5 Kompresjon


Forskning har vist at kompresjon hemmer de inflammasjonsfremmende hormonene og øker mengden antiinflammatoriske hormoner. Lipødempasienter bør derfor benytte kompresjon på bakgrunn av det man antar er opphav til smertene. Kompresjonsplaggene bidrar således til å dempe inflammasjon. I tillegg ser man at kompresjon øker mikrosirkulasjonen og motvirker

hypoksi. Dermed kan kompresjon virke positivt inn på både inflammasjon og hypoksi, og slik virke smertedependende. Kompresjonsplaggene som brukes tilpasses den enkelte ut ifra bestemte mål og tilrettelegginger (Bertsch et al., 2020).

## 2.6 Fysisk aktivitet – gradert aktivitet

Fysisk aktivitet inkluderer alt av kroppslig bevegelse som fører til at energiforbruket øker utover hvilenivå. En rekke sykdommer forebygges ved fysisk aktivitet, deriblant hjerte- og karsykdom, hypertensjon, diabetes II, overvekt og fedme, og noen former for kreft. Trening og generell aktivitet er også en viktig del av behandlingen for disse sykdommene. (Østerås & Stensdotter, 2018). Trening har en inflammasjonsdempende effekt, i tillegg til at den øker mikrosirkulasjonen i vevet. Dermed kan trening bidra til både å hemme inflammasjon og motvirke hypoksi som vist i figur 2.

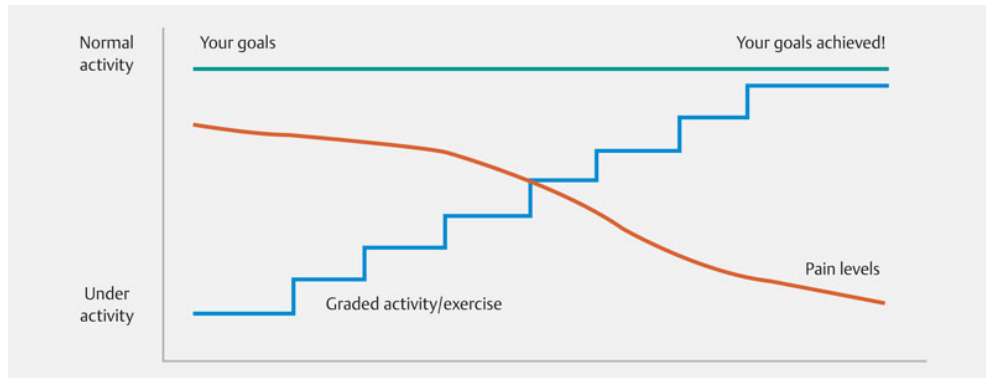


 *Fig. 2* The effects of physical activity on inflammatory processes in adipose tissue. (Bertsch et al., 2019b, s. 39).

I tillegg kan fysisk aktivitet virke mot depresjon og fremme et positivt kroppsbilde (Bahr, 2008). Å være i bevegelse kan bidra til å forsterke effektene av annen terapi, som psykoterapi.

Gradert aktivitet er et behandlingstiltak hvor opptrening struktureres slik at den gradvis øker pasientens kapasitet. Smertenivået skal ikke øke, men kan forbli uendret etter hvert som belastningen øker. For noen vil dette over tid føre til at ikke bare funksjonen bedres, men at også smertene reduseres. Dette illustreres i figur 3. Metoden kombinerer prinsipper fra

kognitiv atferdsterapi med fysiologiske treningsprinsipper. Det er viktig at pasienten utformer egne mål, og at aktivitetsformen tilpasses pasientens interesser (Bertsch et al., 2019b).



▶ Fig. 3 Stepwise increase in physical activity (Bertsch et al., 2019b, s. 39).

## 2.7 Overvekt, fedme og livsstilsendring

Overvekt og fedme blir vanligvis definert ved hjelp av kroppsmasseindeks (KMI). KMI 25-29,9 defineres som overvekt. Fedme graderes og er gjeldende fra KMI 30 og høyere.

Tilstandene er blant de største helseutfordringene i verden, og gir økt risiko for en rekke sykdommer, spesielt hjerte- og karsykdommer samt diabetes II (HelseNorge, 2019).

Forskning viser at mer enn tre av fire pasienter med lipødem lider av overvekt eller fedme. Lipødepasienter har ofte komorbiditet som gir negativ påvirkning på livskvalitet. En sunn livsstil kan være til hjelp for å forhindre komplikasjoner og funksjonshemninger (Czerwinska et.al., 2021).

“Livsstilsendring innebærer en integreringsprosess av nye vaner. Tilegning av relevant kunnskap er avgjørende for at prosessen skal oppleves som meningsfylt. Oppnåelse av nye vaner kan bidra til en balanse i livet som personen kanskje aldri har hatt tidligere” (Kristoffersen, 2005).

Motivasjon for endring kan formes og påvirkes av relasjonen mellom helsepersonell og pasient. Helsepersonells måte å snakke med pasienten om helse og helseatferd, kan påvirke pasientens motivasjon for endring. Motivasjon er en grunnleggende faktor for å oppnå endring og mestring. Mestring dreier seg om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner, og oppfattes som summen av indre ressurser og den enkeltes handlinger for å kontrollere indre og ytre krav og konflikter (Tveiten, 2019).

## 2.8 Motiverende intervju

Motiverende intervju er den internasjonale betegnelsen på samtale der en hjelper utforsker motivasjonskreftene i en person. Samtalens formål er hjelp og rådgivning, noe begge parter er bevisste. Metoden brukes blant annet ved livsstilsendringer, overvekt, fysisk inaktivitet, spiseforstyrrelser og endring av usunne matvaner. Hensikten med motiverende intervju er å styrke personens motivasjon og forpliktelse for endring (Tveiten, 2016).

## 2.9 Stigma

“Stigma kan forstås som den negative og diskrediterende holdningen man har overfor mennesker som er annerledes, og som “rettferdiggjør” og fører til diskriminering” (Dybvig et al, 2004, s. 11). Både enkeltmennesker og grupper kan utsettes for stigmatisering, men det er alltid de mange mot de få. De som blir stigmatisert skiller seg ut eller avviker fra det som anses som normalt og akseptert i samfunnet, og det oppleves gjerne negativt av de andre. Til sist fører dette til diskriminering hvor de stigmatiserte opplever sosiale begrensinger som påvirker livsutfoldelsen deres negativt (Dybvig et al., 2004).

Konsekvensene for de som blir stigmatisert kan være redusert selvfølelse og følelse av mindreverd. Man ser også på gruppenivå at de stigmatiserte lever under dårligere sosioøkonomiske forhold med lavere yrkesdeltakelse, lavere utdanning og flere helseplager (Dahl, 2012).

## 2.10 Kroppsbilde

Kroppsbilde er en subjektiv opplevelse av egen kropp, og denne opplevelsen vil kunne påvirke både den fysiske og psykiske helsen vår, samt våre sosiale liv (Tylka & Wood-Barcalow, 2015).

Samfunnets tendens til å objektivisere påvirker kroppsbildet. Kvinnekroppen blir ofte gjort til et objekt som evalueres ut fra hvordan den ser ut. Kroppen blir gjort til en gjenstand for andres nytelse, og dømmes ut fra det som er det rådende kroppsidealet i samfunnet. Media spiller en stor rolle i å fremme idealkroppen. I det man retter dette granskende blikket også mot seg selv, defineres det som selvobjektivisering. Selvobjektivisering kan forekomme i enkeltsituasjoner, men for noen vil denne måten å forholde seg til seg selv på bli internalisert i så stor grad at man til enhver tid fokuserer på hvordan egen kropp kan oppfattes av andre. Selvobjektivisering virker direkte inn på helsen, og kan ses som en forklaring på en rekke lidelser hvor kvinner er overrepresentert (Caleogero et al., 2011).

Et positivt kroppsbilde kan overordnet beskrives som en respekt og kjærlighet for egen kropp. Det handler om å akseptere kroppen slik den er selv om den avviker fra samfunnets idealer, og at man verdsetter alt hva kroppen kan utføre. Man fokuserer på det kroppen kan, og det man er fornøyd med fremfor det motsatte. Med et positivt kroppsbilde evner man også å ta dette i forsvaret om man skulle oppleve at media og kommersiell reklame forsøker å fremstille ens egen kropp som ikke bra nok. Et mer positivt kroppsbilde kan skapes om det settes inn tiltak, og det kan vedvare selv etter at tiltakene opphører. Et slikt kroppsbilde virker positivt for helsen (Tylka & Wood-Barcalow, 2015).

## 3. Metode

I dette kapittelet beskriver vi studiens metode, presenterer utvalget og hvordan rekrutteringsprosessen foregikk. Videre analysestrategien med transkribering og analyseprosess. Underveis drøftes metoden og våre etiske vurderinger.

### 3.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ metode er forskningsstrategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres (Malterud, 2017). Denne metoden kan bidra til å presentere nyanser, mangfold og subjektive erfaringer.

Gjennom litteratursøk i ulike databaser opplevde vi å finne lite forskning på området, slik at et litteraturstudium, som vi først hadde planlagt, ble noe utfordrende. Derfor valgte vi å rette oss inn mot en kvalitativ tilnærming, og intervjuer fysioterapeuter om hvordan lipødempasienter i Norge ivaretas og behandles i dagens helsevesen. Vi brukte intervju som datainnsamlingsmetode, og anser dette som et godt valg da det er den erfaringsbaserte kunnskapen som er fokuset i vår oppgave. En kan påpeke en viss ulempe ved bruken av intervju da vi ikke har stor erfaring med dette fra tidligere. Samtidig har prosjektet styrket kompetansen vår på denne datainnsamlingsmetoden.

### 3.2 Utvalg og rekrutering

Tjora (2021) beskriver en hovedregel for utvalg i kvalitative studier; å velge informanter som av ulike grunner vil kunne uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet. Til nå er lipødem en medisinsk tilstand med noe varierende forskning og derfor ønsket vi å intervjuer fysioterapeuter i Norge som arbeider med denne pasientgruppen, og som vi anser å ha den beste og mest oppdaterte informasjonen om vår problemstilling. På bakgrunn av mangelfull tid, ressurser og NTNUs policy om ikke å intervjuer pasienter og pårørende i bacheloroppgaver, framsto det som den beste tilnærmingen å intervjuer fagpersoner.

Vi anvendte snøballmetoden for å rekruttere informanter. Slik får man, gjennom en “førstekontakt” eller “nøkkelinformant”, tips om nye informanter. Utvalget eser ut som en snøball, som blir større etter hvert som den ruller (Tjora, 2021). Vår veileder ble “nøkkelinformant”, og tipset oss om et nyoppstartet forskningsprosjekt for lipødempasienter med samarbeid mellom ulike behandlingssteder i Norge, og bidro med å sette oss i kontakt med de fysioterapeutene som er involvert i prosjektet. Underveis fikk vi informasjon om andre fagpersoner som kunne være aktuelle å intervjuer. På bakgrunn av oppgavens omfang begrenset vi antallet til fem deltakere.

Det kan diskuteres om antallet informanter var tilstrekkelig til å oppnå metning i datainnsamlingen. Dersom vi hadde trukket inn andre faggrupper og terapeuter fra privat sektor, kunne vi fått et bredere bilde av både kunnskapsnivået og ulike behandlingsmetoder. Likevel er vi fornøyde med valget da oppgaven skal ha tilknytning til utøvelse av fysioterapi, noe som understøtter valg av fysioterapeuter som fagpersoner i denne studien. Deres erfaring med diagnostisering, undersøkelse, behandling og tilrettelegging av tiltak for lipødempasienter anser vi som et viktig grunnlag for å gi data som kunne bidra til å besvare vår problemstilling.

Det var naturlig å ta direkte kontakt med de aktuelle informantene. Vi sendte e-post for å avtale tid for intervjuene. Informantene samtykket til deltagelse i forskningsprosjektet skriftlig på e-post i forkant av intervjuene. I tillegg til informantene har vi hatt jevnlig kontakt med en fysioterapeut via e-post. Hun er en nestor i miljøet og har lang erfaring innen lipødembehandling i Norge og Europa.

### 3.3 Intervju og intervjuguide

På bakgrunn av behandlingstid hos Norsk Senter for Forskningsdata (NSD), rakk vi ikke å søke om tillatelse til oppbevaring av personopplysninger, og heller ikke å bruke lydopptak for å lagre intervjuene i lydfil. Vi gjennomførte NSDs "hurtigtest", som avdekket at prosjektet ikke var søknadspliktig når lydopptak ikke var aktuelt. For å opprettholde anonymitet har vi brukt informant 1, 2, 3, 4, 5 og 6. Fagmiljøet er dessuten så lite at vi har valgt å ikke nevne arbeidsplass eller erfaring. Det ble heller ikke sendt ut samtykkeskjema i forkant. Dette løste vi ved å informere om forholdsreglene i starten av hvert intervju, samt om at opplysningene ville bli anonymisert i oppgaven.

Intervjuene ble direkte transkribert underveis. I tillegg, som et supplement, brukte vi et dikteringsverktøy i Microsoft Word som direkte transkriberte det intervjuobjektene sa, uten at stemmen til personen ble bevart. I etterkant ser vi at verktøyet ikke fungerte optimalt. Likevel var det til nytte for å få ett visst bilde av gangen i intervjuene og bedre forutsetninger for å bruke direkte sitat.

Tre av intervjuene ble gjort via nettet, mens det siste ble gjennomført på informantens arbeidsplass. Vi samarbeidet med en medstudent med samme hovedtema både for å unngå å oppholde informantene unødig, og for å kunne samarbeide om noteringen som kunne bli krevende uten lydopptak. Det kan diskuteres om intervjuene burde vært gjennomført uten samarbeid med medstudent. Slik ville vi hatt all tid til rådighet og kun stilt spørsmål relevant



for vår oppgave. Samtidig var det en stor ressurs i å være flere som noterte for å sikre at informasjonen kom med så ordrett som mulig.

En mulig fare ved forskningsintervju er at man som forsker endrer deltakernes meninger til å passe ens egne kategorier. Forskjellen mellom talespråk og skriftspråk kan føre til at noe blir “tapt i transkripsjonen” (Malterud, 2017). Stemmeleie, ironi og utfoldelsestempo ble utfordrende å formidle i skriftspråk, og ikke minst i intervjuene som ble gjennomført over nett. Dårlige internettforbindelser, utydelig tale, dialekt og stemmeleiet spilte inn. Gjennom analyseprosessen samt underveis i noteringen forsøkte vi å bruke tegnsetting og “caps lock” for å få frem nettopp disse nyansene. Slik sikret vi at deltakernes erfaringer og meninger kom tydeligere og riktigere frem.

Før intervjuene utarbeidet vi en intervjuguide (vedlegg 1). Vi valgte semistrukturert intervju, eller dybdeintervju, der man, ifølge Tjora (2021), kan bruke det informantene forteller som en vesentlig kilde til avgrensning av forskningen etter hvert som den skrider fram. Det åpner for at deltakerne kan bringe inn temaer som ikke nødvendigvis har vært med i intervjuguiden. Som Malterud (2017) også påpeker, er det viktig å ikke følge intervjuguiden slavisk dersom formålet er å få vite noe en ikke visste fra før.

Dybdeintervju har gjerne den frie, uformelle samtalen som ideal, noe som lett forstyrres av intervjuguiden (Tjora, 2021). Vi oppfordret derfor informantene til å snakke fritt, da vi var interessert i deres personlige erfaringer og meninger. Vi delte intervjuguiden i tre hoveddeler; oppvarmingsdel, refleksjonsdel og avrundingsdel, med ulike krav til refleksjon, og brukte den som en veileder med stikkord for gangen i intervjuet. Selve intervjuguiden opplevde vi som relevant da vi fikk et godt innblikk i informantenes erfaringer. Det var en krevende jobb å holde tiden, og hente seg inn igjen etter ulike avsporinger, som både kan skyldes samarbeidet i intervjuene, og for stor fleksibilitet i intervjuguiden. Samtidig opplevde vi at den ga rom for mulige digresjoner som kunne ha relevans for oppgaven.

### 3.4 Analysestrategi

Kvalitativ analyse handler i korte trekk om å utvikle gode innsikter, refleksjoner, konsepter og teorier med utgangspunkt i empirisk materiale, ofte fremstilt gjennom observasjoner, intervjuer eller dokumentstudier (Tjora, 2018). Som Malterud (2017) presiserer, forutsetter denne analysen som regel at materialet er sammenfattet til tekst på en tilgjengelig og håndterbar måte.

### 3.4.1 Transkribering

Kvalitativ analyse innebærer alltid teksttolkning, uavhengig av analysemetode. Man forsøker derfor i transkripsjonen å mest mulig ivareta det opprinnelige materialet, slik deltakerens erfaringer og meninger blir formidlet og oppfattet under datainnsamlingen (Malterud, 2017).

Vår transkribering besto av å renskrive intervjunotatene. Underveis i intervjuene var vi to studenter som noterte samtidig som den tredje stilte spørsmål. Da alle intervjuene var gjennomført, gikk vi gjennom notatene og sammenlignet med teksten som dikteringsverktøyet hadde tatt opp. På den måten ble rådataen samlet fra tre separate “referenter”, noe som ga oss mulighet til å sammenligne notatene og forsikre oss om at vi hadde fått med de samme synspunktene og unngikk for store fortolkninger fra skrivernes side. Den direkte transkripsjonen ga store mengder rådata, som vi måtte systematisere og analysere for å finne svar på vår problemstilling.

De direkte sitatene brukt i funn- og drøftingskapittelet er gjengitt så ordrett som mulig fra informantene. Det er altså ikke direkte sitat i den forstand, men etter vår mening, er essensene den samme.

### 3.4.2 Analyseprosess

Målet med analyseprosessen er å gjøre det mulig for en leser å få økt kunnskap om saksområdet det forskes på, uten selv å måtte gå gjennom de data som er generert i løpet av prosjektet (Tjora, 2021). Med tanke på at vår rådata var relativt organisert i intervjunotatene, ble analysen inspirert av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017). Vi gikk derfor ikke bredt ut med et stort antall temaer eller koder, men startet organiseringen av data med et begrenset antall foreløpige temaer som ble utviklet til kodegrupper. Analysen ble dermed delt inn i fire trinn, som beskrives mer utdypende nedenfor.

I første trinn dannet vi oss et helhetlig inntrykk av intervjuet. Vi leste grundig gjennom intervjunotatene hver for oss, samtidig som vi så etter mønstre som gikk igjen i de ulike intervjuene. Ut ifra disse mønstrene kom mulige hovedtemaer frem. Disse var smerte, stigma og kroppsbilde, fysisk aktivitet og livsstilsendring, da vi fant flere utsagn fra ulike informanter med samme essens.

Andre trinn besto av tekstsortering ut fra hovedtemaene, der kun den mest relevante teksten ble tatt med. Slik kunne vi identifisere meningsbærende enheter (Malterud, 2017), og anvende informasjonen som belyser vår problemstilling.

I trinn tre dekontekstualiserte vi teksten (Malterud, 2017). Her trakk vi frem deler av dataene, og så dem i sammenheng med andre deler av materialet som sa det samme. Vi undersøkte også likheter og forskjeller mellom informantenes utsagn om de ulike temaene. Samtidig så vi på teorigrunnet og flettet dette inn i de meningsbærende enhetene det passet inn under.

Sorteringen i trinn gjorde filtreringen av rådata enklere da vi fikk systematisert den relevante informasjonen. Helt til slutt lagde vi i trinn fire en analytisk tekst. Sluttresultatet er utgangspunkt for våre funn som presenteres under funn- og drøftingskapittelet.

## 4. Funn og drøfting av empiri

I dette kapittelet presenterer vi studiets funn gjennom informantenes svar på spørsmål om deres erfaringer, observasjoner og meninger. Funnene som trekkes frem er de vi anser som mest relevante og hensiktsmessige for oppgaven. Det er viktig å påpeke at andre behandlere kan ha ulik tilnærming og erfaring enn informantene. Våre funn kan derfor ikke generaliseres til å gjelde alle fysioterapeuter som behandler lipødempasienter i Norge. Vi ser imidlertid en overføringsverdi, da flere av informantene gjengir like erfaringer og til dels meninger.

Vi introduserer hvert undertema kort før vi beskriver funn og sitater fra analysen. Videre drøfter vi sammenhenger og mulige tendenser i lys av teori, som kan knyttes til oppgavens problemstilling. Vi anser denne fremgangsmåten som fornuftig da det gir god flyt i oppgaven. Først vil vi kort nevne problematikken rundt diagnostisering.

### 4.1 Diagnostisering

En grunnleggende utfordring med lipødem er at det ikke finnes noen objektive diagnosekriterier. Tilstanden kan heller ikke påvises ved hjelp av laboratorietester eller bildediagnostikk (Bertsch & Erbacher, 2018a). Dette berører våre informanter direkte. De har alle en betydelig rolle i diagnostiseringen. Pasientene henvises gjerne med en mistanke om lipødem, men manglende kompetanse hos blant annet fastleger, fører til at stort ansvar legges på fysioterapeuten. Dette oppleves som utfordrende da det er få kriterier å forholde seg til. Informant 2 og 3 illustrerer det slik: “Vi har ingen sikker diagnostikk. Ingen verktøy for å kunne diagnostisere tilstanden. Man er aldri helt sikker. Det kan bli veldig individuelt hvordan man diagnostierer. Ubehagelig å tenke på at man setter en diagnose de kanskje ikke skal ha”.

Det kan tolkes positivt at fysioterapeutens kompetanse anerkjennes ved at man tildeles en større rolle i diagnostiseringen. På en annen side er det problematisk at informantene kjenner seg for alene med ansvaret samtidig som de mangler klare diagnosekriterier.

### 4.2 Smerte og smertelindrende tiltak

Smerte i bløtvev i ekstremitetene, som oftest underekstremitetene, er et av hovedsymptomene ved lipødem. Pasientene opplever tyngdefornemmelse og et generelt ubehag. Smertene kan oppstå spontant eller ved trykk, og knyttes til inflammasjon og dårlig sirkulasjon i fettvevet (Bertsch et al., 2020b).

Smertene medfører store konsekvenser for pasientene. “Women affected by lipoedema can suffer from a variety of problems. This particularly applies to the experience of lipoedema-related pain and impaired mobility, which leads to a reduction in physical quality of life” (Bertsch & Erbacher, 2018a, s. 88).

Det er gjennomgående enighet blant informantene om at smerter er en av de største utfordringene for denne pasientgruppen. Smertene gjør bevegelse vanskelig og slik kan deltakelse i samfunnet bli redusert. Informant 1 sier: “Smerter er det mye av. Smerter tar funksjon, og mister man funksjon, mister man også livskvalitet”. Dette får store ringvirkninger for pasientene. “De orker ikke å stå i jobb, har så mye plager at jobb, familie og fritid blir vanskelig”. Informant 4 og 5 beskriver at smertene er det de har mest fokus på i diagnostiseringen. Informant 3 er også opptatt av at dette er en pasientgruppe med sammensatte plager, og at smerteopplevelsen kan påvirkes av en rekke faktorer knyttet til deres psykiske tilstand.

På bakgrunn av teori og det informantene sier om smerte, ønsket vi å vite mer om hva fysioterapeuten kan bidra med for å redusere smertene. Svarene vi har fått knyttes hovedsakelig til to tiltak. Det dreier seg om manuell lymfedrenasje (MLD) og kompresjon. I tillegg nevnes fysisk aktivitet og livsstilsendring som tiltak som på sikt kan gi smertelette. Dette skriver vi mer om i kommende underkapitler.

#### 4.2.1 Manuell lymfedrenasje (MLD)

MLD er en behandlingsmetode som retter seg mot væskeansamlingene man ser ved lymfødem. Senere tids forskning viser at det ikke er lymfødem til stede ved lipødem. Lipødem skyldes ikke ansamling av væske, men unormal opphopning av fettceller. Dermed faller grunnlaget bort for å tilby pasientene MLD (Bertsch & Erbacher, 2018b).

Informant 6, som har lang erfaring med lymfedrenasje, forteller: “Vanskeligst var disse kvinnene med store ben uten angivelig årsak. Etter hvert ble jeg mer og mer klar over at disse damene egentlig hadde lipødem og ikke lymfødem, selv om noen kunne ha en kombinasjon”. Informanten erfarte at MLD ikke hadde den ønskede effekten på kvinner med lipødem. Denne kunnskapen har ført til at også andre informanter har sluttet med behandlingen. Informant 1 sier: “Jeg utfører aldri manuell lymfedrenasje på mine lipødepasienter selv om legen har anbefalt det. Jeg kan ikke utføre en behandling det ikke er vitenskapelig belegg for”. Utsagnet illustrer også at ikke alt helsepersonell har den nyeste kunnskapen om hva som har effekt. Informant 4 deler sin frustrasjon rundt dette: “Det utføres manuell lymfedrenasje

over en lav sko i dette landet. Vi bør vite bedre! Utrolig mange fysioterapeuter utfører ganske dårlig behandling. Det er dessverre ikke så mange av oss som har den kunnskapen man trenger”. Flere informanter erfarer også at pasientene har forventinger om å få denne behandlingen og at pasientene selv opplever det som godt. Informant 1 mener man da også må tenke økonomisk i valg av behandlingstiltak da MLD er svært ressurskrevende.

Slik vi forstår den nyeste forskningen og informasjonen fra informantene er det ikke lenger faglig grunnlag for å anbefale MLD som et behandlingstiltak for lipødempasienter. MLD flytter overskuddsvæske, men det er imidlertid ikke vist at lipødempasienter har mer væskeansamlinger i beina enn det andre får i løpet av en dag (Bertsch et al., 2020). På den andre siden opplever mange pasienter denne formen for behandling som behagelig og smertelindrende. Dette kan ha sammenheng med at det for de fleste av oss oppleves som godt å bli tatt på (Bunkan & Schultz, 2009). Bertsch og Erbacher (2018b) støtter dette når de sier at det at mange pasienter opplever smertelette ved MLD kan skyldes at berøring og kontakt med fysioterapeuten påvirker pasienten positivt.

Siden flere lipødempasienter er psykisk sårbare, kan det tenkes at behandlingen gir smertelette også gjennom den emosjonelle og sosiale kontakten fysioterapeuten gir (Bertsch & Erbacher, 2018a). Da kan man kanskje hevde at MLD er forsvarlig dersom smertelette er målet. På den andre siden vil også andre former for taktil stimulering kunne gi smertelette, som for eksempel massasje og strykninger (Bunkan & Schultz, 2013). Dette er behandlingsmetoder langt flere fysioterapeuter mestrer. Effekten er dessverre midlertidig, og behandlingen må gjentas jevnlig. En fare ved en slik form for passiv behandling er at pasienten utvikler et avhengighetsforhold til fysioterapeuten (Bertsch & Erbacher, 2018b) og vil som informant 1 påpeker være svært ressurskrevende.

#### 4.2.2 Kompresjon

Kompresjonsplagg anbefales som smertelindrende tiltak. I tillegg til å påvirke inflammasjon og hypoksi, gir kompresjonsplaggene støtte til bløtvevet og hindrer ubehag og sårdannelse som følge av at hudfoldene gnisser mot hverandre. For at pasientene skal bruke kompresjon er det viktig at fysioterapeuten formidler hvilken effekt det har, og samtidig opplyser om at kompresjonen verken reduserer eller hindrer økt mengde fettvev (Bertsch et al., 2019).

Kompresjonsbehandling er noe alle informantene har erfaringer med. Informant 1, 2 og 3 bistår sine pasienter med å ta mål, bestille og tilpasse kompresjonsplagg i forbindelse med

konservativ behandling. “Det er viktig at det tas nye mål med jevne mellomrom i tilfelle pasienten har endret størrelse eller vekt”.

Informantene vektlegger betydningen av kompresjon i ulik grad. Informant 3 bemerker: “Per i dag har vi ikke god nok evidens med tanke på lipødem og kompresjon. Man tenker at kompresjonen kan hjelpe på inflammasjonstendensen ved å styrke sirkulasjonen”. Hun er også opptatt av at dette er et frivillig tiltak pasientene kan prøve, og at det aller viktigste er at de er i aktivitet. Informant 4 og 5 fremstår mer tydelige på at kompresjon er å anbefale. Informant 4 uttrykker det slik: “Kompresjon er det aller viktigste, men de trenger veiledning i kosthold og trening også”. Informant 5 sier videre i samme intervju: “Pasienten greier ikke å trene uten kompresjon på grunn av smerter”. Informant 2 nevner tilpasning av kompresjonsplagg som en sentral arbeidsoppgave. “Ved mye smerter er dette nesten det viktigste tiltaket”. Men hun sier også at det er opp til pasienten selv å bestemme om vedkommende ønsker kompresjonsplagg. Det oppleves som problematisk å pålegge pasienten å benytte kompresjonsplagg, og informanten ser det som et svært inngripende tiltak i pasientens liv. Dette ubehaget forsterkes av usikkerhet knyttet til ansvaret ved å diagnostisere.

For lipødepasienter anbefaler fysioterapeutene bruk av kompresjon for å fremme bevegelse og lindre smerter, men det trekkes også frem at dette er et frivillig tiltak (van de Veen, 2020). Noen av informantene trekker frem at om pasientene skal ha effekt av kompresjon må det benyttes daglig. Tiltaket er dermed svært inngripende i pasientens hverdag. Man kan tenke seg at plagget kan oppleves varmt og ubehagelig. Kanskje vil mange synes det er vanskelig å få på. Det kan også være frustrerende for pasienten om hun opplever å bli påtvunget et plagg hun hverken synes ser bra ut eller passer til klærne sine. Samtidig viser forskning at effekten er svært god (Bertsch et al. 2018c). Det er viktig at pasienten får tilstrekkelig kunnskap, og er den som velger design. Selv om kompresjon medfører noen ulemper for pasienten, opplever mange smertelindring (Bertsch et al. 2020b). En av informantene uttrykker svært tydelig at pasientene ikke greier å trene uten kompresjon. En annen informant er opptatt av at aktivitet er desto viktigere og at kompresjon ikke må bremse treningen. Teorien sier at den samlede effekten av trening og kompresjon blir større enn summen av tiltakene hver for seg (Bertsch et al. 2020b).

Til sist kan det på bakgrunn av forskning og det informantene formidler, se ut til at kompresjon også fremover vil være et mye anvendt behandlingstiltak som pasientene kan ha

god effekt av. Samtidig er det verdt å merke seg at fysioterapeutene kan kjenne på et ubehag med å anbefale behandlingen da det framstår som inngripende i pasientenes hverdag.

### 4.3 Fysisk aktivitet - gradert aktivitet

“The importance of physical activity cannot be overstated” (Bertsch et al., 2020b, s. 36).

Svært mange lipødempasienter strever med nedsatt styrke og tap av funksjon som følge av lidelsen (Bertsch et al., 2019). Bevegelsesterapi står øverst på lista for aktuelle behandlingstiltak for lipødempasienter på NLLFs hjemmesider (van de Veen, 2020). Dette samsvarer med den europeiske konsensusen som fremholder gradert aktivitet som et viktig tiltak, og viser i hvor stor grad fysisk aktivitet vektlegges (Bertsch et al., 2020b).

Våre informanter ser også at mange lipødempasienter er inaktive. Informantene erfarer at pasientene generelt har nedsatt muskelstyrke og at deres funksjonelle kapasitet er redusert. De understreker betydningen av å være i aktivitet. Informant 2 sier: “Lipødempasienter har ingen restriksjoner på fysisk aktivitet eller trening”.

Samtidig forteller informant 4 og 5 om konkrete plager de har sett hos sine pasienter vedrørende fysisk aktivitet: “Leser man de kartleggingene som gjøres ser man at folk har nedsatt kraft. Noen har nedsatt konsentrasjon og strever med fatigue. Mange får også lettere melkesyre. Det gjør det vanskeligere å trene”. Informant 2 sier også: “Det er tungt for dem å trene så mye som vi fysioterapeuter ønsker”.

Informantene mener at tilpasset trening kan være med på å opprettholde og forbedre funksjon, og på sikt gi smertelette. De fleste informantene jobber ikke slik at de kan følge pasientene over lengre tid. De kan heller ikke utarbeide spesifikke treningsprogram tilpasset den enkelte pasient. Dette opplever de som problematisk, da det er mangel på fysioterapeuter med kompetanse på lipødem i kommunene.

Man vet at fysisk inaktivitet kombinert med fedme gir økt risiko for en rekke sykdommer (Østerås & Stensdotter, 2018). Fedme kan også føre til økt grad av inaktivitet og tap av funksjon (Bahr, 2008). De fleste lipødempasienter har overvekt eller fedme, samtidig med lipødemrelaterte smerter (Bertsch & Erbacher, 2018a). Det er da ikke vanskelig å forstå at mange pasienter har funksjonelle utfordringer i hverdagen og at smertene kan føre til at de vegrer seg for å trene, slik informantene forteller. Det er viktig å ta hensyn til smertene, og fysioterapeuten bør innledningsvis begynne behandlingen med å kartlegge dette.

Informantene fastholder viktigheten av jevnlig fysisk aktivitet på tross av smerter. Dette samsvarer med konsensusrapporten for lipødembehandling. Konsensusrapporten anbefaler



spesifikt gradert aktivitet som et velegnet tiltak (Bertsch et al., 2020b). Spesielt en informant som følger pasienter over lengre tid ved klinikken, jobber med å tilpasse treningsplan til pasientene. Hun er opptatt av trening som et aktivt tiltak for å øke funksjon, men også som smertelindring. Gjennom tilpasset trening skal funksjonen gradvis øke, samtidig som smerten forblir uendret eller reduseres. Slik jobber informantene i tråd med konsensusrapportens anbefalinger.

Økning i fysisk aktivitet vil kunne oppleves som krevende for pasientene, og i oppstartsfasen er det svært viktig med støtte fra fysioterapeuten. Det kan ta lang tid før pasienten opplever smertelette, men funksjonen øker. Det er viktig at fysioterapeuten bidrar til å holde fokus på den funksjonelle fremgangen selv om smertene er uendret (Østerås & Stensdotter, 2018). Konsensusrapporten for lipødem understreker også at fysioterapeuten skal rette fokuset mot de funksjonelle begrensningene pasienten har i hverdagen, og at den funksjonelle fremgangen vektlegges (Bertsch et al., 2020b).

Det hadde vært gunstig om lipødepasienter fikk treningsoppfølging av fysioterapeut med kunnskap om lipødem i hjemkommunen over tid. Dessverre er det flere som mangler kunnskapen pasientene har behov for. På en annen side kan man undre seg om ikke den generelle kunnskapen om smerte og trening fysioterapeutene besitter burde være tilstrekkelig til å møte pasientgruppen. Som fysioterapeutstudenter lærer vi at man alltid skal møte pasienten der de er, og at treningen skal tilpasses den enkelte. Selv om enkelte pasienter kan ha tilstander hvor man anbefales å være forsiktige med fysisk aktivitet, blir mange smertepasienter unødvendige inaktive (Østerås & Stensdotter, 2018). På en annen side kan det likevel tenkes at fysioterapeuter blir usikre i møte med pasienter med smerter tilknyttet en tilstand som er lite kjent.

Fysisk aktivitet har også en positiv effekt på kroppsbilde. At mange lipødepasienter har et komplisert forhold til kroppen kommer vi inn på i neste delkapittel.

#### 4.3.1 I kombinasjon med kompresjon

Kombinasjonen av kompresjon og fysisk aktivitet gir en synergieffekt (Bertsch et al., 2020a). Smerteopplevelsen påvirkes ved at tiltakene hemmer inflammasjonen og øker oksygineringen i vevet, og sammen gir de større effekt enn hver for seg. I vann vil man kunne oppnå den samme effekten uten kompresjonsplagg og bassentrening trekkes derfor frem av alle våre informanter som et godt treningsalternativ.

Informant 2 forteller: “Bassengtrening er også et tilbud vi har. Det er gunstig fordi det gir mindre smerter. Trykket fra vannet lindrer og bedrer sirkulasjonen. Det går på både kondisjon og styrke”. Informant 1 bekrefter dette: “Trening i basseng er noe de klarer å gjennomføre med høy grad av aktivitet. Det er lettere å bevege seg i vann”. Også flere utenfor Norge har samme erfaring: “So far, we have not come across a single patient with lipoedema who has said that her symptoms have not improved with swimming or water aerobics (Bertsch et al., 2020b, s. 40). Dette kan være på bakgrunn av at pasientene føler seg lettere i vannet og derfor i større grad evner å gjennomføre trening med høyere intensitet i vann.

#### 4.4 Kroppsbilde og stigma

Flere lipødempasienter strever med kroppsbilde og stigmatisering. Det kan være vanskelig å akseptere egen kropp og alt tilstanden medfører. Det tar ofte lang tid før pasientene blir diagnostisert og får riktig behandling. På veien møter flere av dem kunnskapsløshet, manglende forståelse og anerkjennelse (Bertsch et al. 2020b).

Vår opplevelse av smerte påvirkes av flere faktorer enn det rent fysiologiske. Man vet at psykologiske og sosiale faktorer bidrar til å modulere smerteopplevelsen (Bertsch et al., 2020b). Hvordan smerte oppleves, påvirkes også av hvordan man møtes av andre. Det omgivelsene ikke forstår eller mangler kunnskap om, tolereres i mindre grad. Videre vil fravær av anerkjennelse forsterke smerteopplevelsen (Aambø, 2013).

Informant 6 forteller at kvinner som håndterer et liv med lipødem ikke er de man møter i helsevesenet. De pasientene informantene møter, strever med å akseptere egen kropp og helsetilstand. Pasientene lever ofte med stigma, og knytter mye skam til egen kropp og helsetilstand. Hun sier: “Det jeg derimot vet er at overvektige pasienter, og mange lipødempasienter ER overvektig eller blir betraktet som overvektig, er stigmatisert både i samfunnet og helsevesenet”. Informant 2 forteller at pasientene kan streve med å fungere i hverdagen når de skal ferdes i offentligheten. “De må akseptere at de må leve med å se ut som de gjør, ha på de klærne de har. Skam og usikkerhet fører gjerne til mye psykisk stress og har sine ringvirkninger”. Informanten trekker frem idealkroppen slik den beskrives i media, og hvor vanskelig det er å leve opp til forventningene om hvordan man bør se ut.

Pasientene forteller om manglende anerkjennelse og at de har måttet kjempe for å bli trodd. Informant 1 sier: “Dette er kvinner som har opplevd mye vondt. Det å ikke bli tatt på alvor med plagene sine, og få beskjed om at de bare må spise mindre og trene mer”. Hun forteller at pasientene ofte bærer på en sårhet og at det kan bli mange tårer på kontoret. Informanten

belyser at flere har vært hos fagfolk uten å få tilstrekkelig hjelp, og for noen har dette ført til en redusert tillit til helsevesenet.

Mange pasienter opplever det som belastende at de ikke blir trodd og dermed heller ikke får en diagnose. Informant 6 sier: “Det er utrolig vanskelig for mange lipødepasienter å få satt diagnosen”. Dette kan henge sammen med manglende kunnskap om tilstanden. Informant 4 og 5 forteller: “Det er pasienter som blir sendt hit fra fysioterapeut fordi de mangler kunnskap i kommunen. Mange fastleger vet ikke om det, og lipødem er heller ikke i grunnutdanningen til fysioterapi”. Informant 2 forteller videre: “Det skulle vært et tilbud til de i kommunen fordi de har kroniske plager, men på grunn av manglende kompetanse blir det ikke slik”.

Selv informantene kjenner på frustrasjon over at det fremdeles er mye man ikke vet.

Informant 1 uttrykker: “Synes det er mye frustrasjon å jobbe med dette her, personlig, fordi jeg liker å jobbe kunnskapsbasert og dokumentert”.

At lipødepasienter strever med å akseptere seg selv og gjerne har et negativt kroppsbilde, kan ses i sammenheng med samfunnets forestilling om den ideelle kvinnekroppen. Kvinner med lipødem blir utsatt for samme objektiviseringen som andre kvinner, men det kan tenkes at de langt oftere opplever at de ikke klarer å innfri de kravene samfunnet stiller til utseende (Bertsch et al., 2020b). Kanskje er det slik at de selvobjektiverer og evaluerer seg selv i større grad enn andre. Konsekvensen kan være følelse av utilstrekkelighet, skam og skyld, sosial angst og frykt for å vise kroppen. Objektivisering og selvobjektivisering kan være en mulig forklaring på hvorfor mange strever med negativt kroppsbilde og selvakseptering (Caleogero et al., 2011).

Lipødepasienter lider ofte av fedme. Man kan tenke seg at de er utsatt for stigmatisering fordi de skiller seg ut (Bahr, 2008). Om smerte og funksjonsnedsettelse fører til at de ikke klarer å delta i samfunnet på lik linje med andre, kan dette være med å ytterligere forsterke stigmatiseringen (Dahl, 2012).

Videre belyser informantene og teorien hvordan flere pasienter møtes med manglende anerkjennelse for sine helseutfordringer. Det kan være vanskelig å ta på alvor pasienter som klager over plager man ikke forstår eller har kunnskap om. Likevel er det urovekkende å høre at enkelte lipødepasienter har møtt så liten forståelse at de til dels mister tilliten til helsevesenet. Å ikke bli møtt med anerkjennelse, men stigmatisering, vil kunne forsterke smerteopplevelsen (Bertsch et al., 2020b).

På bakgrunn av det informantene deler av erfaringer og de utfordringene de beskriver, ønsker vi å belyse hva fysioterapeuten kan bidra med for å lette den psykiske belastningen for pasientene. I det videre vil vi først dele noen råd fra informantene som vi mener kan virke positivt for pasienten og kanskje gjøre det lettere for dem å leve med tilstanden. Rådene omhandler anerkjennelse og aksept, empati og kunnskap.

#### 4.4.1 Anerkjennelse og aksept

Anerkjennelse er noe grunnleggende alle mennesker trenger, og fravær av dette kan ses som en krenkelse mot menneskeverdet, og forårsake smerter. Om fysioterapeuter gir pasientene anerkjennelse vil det være den beste motgiften mot krenkelser (Aambø, 2013). Informant 1 forteller: "Pasientene opplever det som godt at noen endelig tar dem på alvor. Det er godt å bli møtt med anerkjennelse. Tro på pasienten!" Informant 3 uttrykker: "Å bli sett er det viktigste for alle pasienter". Informant 6 bekrefter: "Å bli SETT, HØRT og RESPEKTERT er svært helende for mange pasienter. Lytt til pasientene!" Hun trekker fram at også fysioterapeuten må jobbe med seg selv: "Arbeid med egne fordommer mot fedme, erkjenn at du ikke kan og vet alt".

Ut fra det informantene forteller, har vi forstått at det er svært viktig å møte pasientene med anerkjennelse. Å bli trodd vil i seg selv kunne være befriende. Å bli akseptert slik man er vil også fremme et positivt kroppsbilde (Tylka & Wood-Barcalow, 2015). Samtidig er vi enige med informant 6 om at vi som fysioterapeuter også kan bære med oss fordommer. Det er ikke en lett prosess å endre verdier og menneskesyn som har blitt internalisert i oppveksten, selv om vi med intellektet forstår at det ikke er rett. Dermed er det heller ikke alltid enkelt å møte alle pasienter empatisk med anerkjennelse. For å få til dette er det viktig med en bevisstgjøring av egne verdier, og hvordan man selv påvirker andre (Skau, 2020).

#### 4.4.2 Empati

Å møtes med empati og aksept kan være med på å redusere noe av det psykiske stresset. Som Eide og Eide (2019) skriver, kan det å bli lyttet til av noen som viser empati, styrke selvfølelsen. Informant 1 belyser viktigheten av dette: "Det krever en del av deg som terapeut, men husk at det handler om å hjelpe et annet menneske. Da må vi tåle å stå i ubehaget med pasienten. Det handler om å bære korset sammen med dem".

Dette støtter Bertsch et al (2018c). Relasjonen er av stor betydning uansett behandlingsmetode som benyttes. "The ideal relationship is based on empathy and understanding of what the patient is going through; it acknowledges the burden of suffering

felt by the patient but also strengthens the patient`s resources to cope” (Bertsch et al., 2019c, s. 41). Videre trekkes det frem i samme artikkel at det for lipødempasienter er av stor betydning at de utvikler en aksept for egen kropp og at dette er en tilstand de må lære seg å leve med.

Samtidig som man har en empatisk tilnærming, bør man ifølge informant 3 vokte seg for sykeliggjøring av pasienten. Hun sier: “Det hjelper ikke om vi synes synd på pasienten hele tiden, for det kan føre til at de sykeliggjør seg selv mer enn nødvendig”. “Jeg hjelper med å endre tankefokuset fra dette å sykeliggjøre seg selv. Min oppgave er å se muligheter i hver pasient”. Bertsch et al (2020a) deler denne tankegangen. Vi som fysioterapeuter skal hjelpe pasientene, men ikke frata dem ansvaret. Til sist er det pasienten selv som skal lære å leve med lipødem.

#### 4.4.3 Kunnskap

Lipødempasienter trenger kunnskap om hva lipødem er, men også hva det ikke er. Det handler for eksempel om å avkrefte myter om at tilstanden progredierer uten at man selv kan påvirke forløpet. Det er ingen lett jobb for pasienten, men samtidig er det gode nyheter. Det er mulig å forhindre at kroppen blir slik som bilder av lipødem på Internett viser, og det er mulig å redusere smerter og øke funksjon (Bertsch & Erbacher, 2018c).

Tre av informantene trekker frem nettopp kunnskap som det viktigste fysioterapeuter kan gi pasienten. “Gi dem den kunnskapen dere har, for kunnskap er makt”, er rådet fra den ene. Informantene erfarer, slik som beskrevet i litteraturen, at media og sosiale nettverk, kan spre myter og feilinformasjon om lipødem. Informant 3 sier: “Det viktigste jeg gjør er å gi dem kunnskap om diagnosen, for det florerer av myter og usannheter på nett og sosiale medier”. Forum som er ment som selvhjelpsgrupper har ikke alltid en positiv effekt, og pasientene har derfor behov for oppklarende informasjon. “Dette er en pasientgruppe som har en annen forståelse av diagnosen når de kommer til meg. Jeg må trygge dem med kunnskap om at de ikke kommer til å bli som på disse bildene på nett, om de gjør det riktig”.

Også økt kunnskap hos helsepersonell generelt trekkes frem som positivt for pasientene. Informant 1 sier: “Tenker at det mangler en del kunnskap hos helsepersonell som møter pasientgruppen. Tror mange damer hadde følt seg mer forstått dersom helsepersonell hadde hatt mer kunnskap”. “Det burde vært noen samtalegrupper. Ikke sikkert at de har nok kompetanse i kommunen til å ha en sånn gruppe”. Informantene uttrykker samtidig glede

over at vi har valgt å skrive om dette temaet. Alle mener det er viktig for pasientene at fysioterapeuter har kunnskap om lipødem fordi “fysioterapeuten er viktig”.

Å møte pasientene empatisk med anerkjennelse og kunnskap oppsummerer det informantene vektla sterkest. Dette kan redusere psykisk stress og virke positivt for kroppsbildet. Det kan da tenkes at fysioterapeutene bidrar til en redusert smerteopplevelse for pasientene (Bertsch et al., 2020b). I tillegg viser litteraturen at positivt kroppsbilde fremmes om fokuset legges på kroppens funksjon fremfor utseende (Ginis & Basset, 2011). Dette stemmer godt overens med det som formidles i fysioterapiutdanningen.

#### 4.5 Behovet for livsstilsendring

Lipødepasienter er en pasientgruppe med komplekse plager, og som rammes i ulik grad. Dette stiller store krav til helsepersonell som skal ivareta og hjelpe pasientene til økt livskvalitet (Czerwinska et al., 2021). Fokuset på at dette i større grad enn tidligere bør være en livsstilsendring, har bidratt til et skifte i valg av behandlingstiltak, samt behovet for en tettere oppfølging (Bertsch et al., 2020b).

Informant 4 og 5 bemerker følgende: “Det er vanskelig å endre livsstil. Lettere med yngre pasienter i puberteten da det ikke er like store endringer i kroppen”. De sier videre: “Det er viktig å få tidlig kunnskap for å raskt komme i gang med tiltak rettet mot lipødem, og ikke bare generell overvekt”. De påpeker at det for lipødepasienter ofte tar lengre tid og krever mer innsats enn hos overvektige uten lipødem.

Samtidig hevder de at det dessverre er mange som ikke har gjort nok. Det krever stor innsats, og majoriteten trenger veiledning for å få til varig endring. Informantene ser verdien i mer langsiktig oppfølging, der man ikke bare fokuserer på lipødem, men også vektkontroll, trening og ernæring. Et slikt tilbud eksisterer for lymfødepasienter, og informantene ønsker noe lignende for lipødepasienter. Dette støttes av Bertsch et al (2020b) som påpeker at å endre vaner eller tilegne seg nye, er krevende prosesser. Gjennomførbarheten for å etablere nye vaner er overvurdert, og gamle vaner er vonde og vende.

Varige endringer av livsstil krever at motivasjonen opprettholdes over tid (Bertsch & Erbacher, 2018c). De utfordringene pasientene møter, kan gjennom åpenhet og forståelse fra fysioterapeutens side skape en trygg relasjon og et bedre samarbeid som ivaretar pasienten og skaper motivasjon og mestring for de endringer som må til (Tveiten, 2019).

#### 4.5.1 Motiverende intervju

Grunntanken er at alle innerst inne har et ønske om å handle til sitt eget beste. Dette kan komme tydeligere frem for pasienten gjennom refleksjon med fysioterapeuten (Tveiten, 2016). Det er ikke tilstrekkelig at pasienten blir fortalt at de må gå ned i vekt for å unngå hjerte- og karsykdommer, men de bør i samarbeid med fysioterapeuten reflektere rundt ulempene ved de levevanene de har, og fordelene ved å foreta langsiktige livsstilsendringer.

Informant 3 retter fokus mot dialogen mellom fysioterapeut og pasient i sammenheng med motivasjon: "Motiverende intervjuer er kjempebra. Kommunikasjon er 80% av behandlingen. Å være terapeut krever betydelig empatisk evne, lyttekompetanse, samtaleteknikker og mer". Informantene opplever at selv om pasienten kommer til dem og påpeker at de har prøvd det meste for å gå ned i vekt, har tiltakene først effekt når motivasjonen er på plass. Bertsch et al (2020a) støtter også opp under bruken av motiverende intervju da det over tid kan gi forbedret helse, funksjon i hverdagen og bedre livskvalitet. Fysioterapeuten løser ikke alle pasientenes problemer, men kan være en veileder og støtte gjennom endringsarbeidet (Bertsch et al., 2018b).

#### 4.5.2 Lipødem, overvekt og fedme

I litteraturen og gjennom informantenes erfaringer ser man klare tendenser til at lipødem og overvekt/fedme henger sammen. Det kommer tydelig frem at vektnedgang har en lindrende effekt på smertene ved lipødem (Czerwinska, 2021). Nettsiden til Norges Lipødem- og Lymfødem Forbund (van de Veen, 2020) opplyser om at for å få kontroll over lipødemet, må både pasient og fysioterapeut anerkjenne at fedme er til stede. For moderat overvektige pasienter er vektreduksjon likevel ikke første mål, fokuset bør være på en sunn livsstil.

Noen av informantene opplever samtalen rundt vekt og vektnedgang som utfordrende. Det oppleves som et svært sårbart tema, og noen av pasientene har negative assosiasjoner fra tidligere kontakt med helsevesenet. Likevel belyses viktigheten av dette aspektet, da økning i vekt kan trigge og potensielt forverre plagene ved lipødem (Bertsch & Erbacher, 2018c). Det er viktig at fysioterapeuter som helsepersonell adresserer denne problemstillingen.

Informant 3 sier rett ut: "Oppnår de vektreduksjon, får de mindre plager". Dette bekreftes av informant 2 som trekker frem påvirkningen vektreduksjon har på fettcellene, som blir mindre slik at omfanget av dem minker, som igjen har effekt på smerten. Reduksjon i smerte kan ha sammenheng med redusert inflammasjonsprosess i vevet, som bidrar til å dempe smerteopplevelsen (Bertsch et al., 2020b). Videre forteller informant 3 at lipødemet vokser i

samsvar med vanlig vektoppgang. “Dersom vekten holdes stabil, vil lipødemet trolig heller ikke bli større”. Gjennomgående påpekes viktigheten av å avkrefte myten om at fettvevet vokser ukontrollert og at lipødepasienter ikke kan gå ned i vekt uten operasjon. I oppstartsfasen ligger derfor fokuset på vektstabilisering. For lipødepasienter med fedme er det likevel nødvendig med vektnedgang, og her er det sentralt at fysioterapeuten bistår med å styrke motivasjonen.

På bakgrunn av dette kan man se tendenser til at vektkontroll og vektnedgang kan være viktige og sentrale tiltak for lipødepasienter for å redusere smerte, som igjen vil gi bedre funksjon og livskvalitet.

#### 4.5.3 Kosthold og dietter

Kosthold og ulike dietter trekkes frem i forbindelse med vektnedgang, men her spriker anbefalingene. Som nevnt i teorikapittelet er majoriteten av pasientene overvektige, og Czerwinska et al. (2021) påpeker at overvekt og fedme forverrer symptomene på lipødem.

Informant 3 er skeptisk til dietter, og påpekte nettopp konseptet som noe kortsiktig kontra varig: “Å leve på diett hadde i alle fall ikke jeg klart. Selvfølgelig går man ned i vekt, men vi forsøker å ikke få de inn på en diett”.

Bertsch og Erbacher (2018c, s. 192) skriver følgende: “Instead of “diet and exercise” the credo of our clinic is “stabilize and exercise””. I samme artikkel beskrives viktigheten av å komme bort fra bivirkningene av dietter og jo-jo-slanking som forverrer lipødemet. Det har vist seg at nesten alle diett-deltakere legger på seg vekten de har gått ned, og vektøkningen kommer ofte tilbake på underekstremitetene, slik at disproporsjonaliteten øker ytterligere (Czerwinska et al., 2021). Bertsch (2018c) viser til at mellom 80% og 99% av alle pasienter legger på seg vekten de har gått ned på lang sikt. Med tanke på at lipødem anses som en kronisk tilstand, vil det være mer hensiktsmessig å ta gode og fornuftige valg over tid i stedet for ekstreme perioder med strenge dietter og store begrensninger.

Hovedessensen i det som kommer frem vedrørende livsstilsendring, vekt og kosthold, er behovet for en mer varig endring. Dette samsvarer også med litteraturen som finnes. Samtidig setter informantene spørsmålsteget ved om dette er fysioterapeutens ansvarsområde. Som fysioterapeut har man en overordnet “plikt” til å gi råd og veiledning. Motiverende intervju har vist seg å være et godt verktøy for å skape og opprettholde motivasjon. Samtidig er det viktig å se sine begrensninger og heller henvise videre enn å ta på seg arbeidsoppgaver man ikke har tilstrekkelig kompetanse til å gjennomføre på en forsvarlig måte.



## 5. Konklusjon

Hensikten med denne studien har vært å lære mer om lipødem. Vi var spesielt nysgjerrige på hva fysioterapeuten kan bidra med for å gi pasientgruppen et godt behandlingstilbud.

Gjennom intervjuene har vi fått økt kunnskap om hvilke arbeidsoppgaver fysioterapeutene utfører, og hvordan informantene opplever dette. Vi har lært hva lipødem er, og forstår at dette er en tilstand som mange ennå ikke har kjennskap til. Informantene har også formidlet hvor krevende det er å leve med lipødem.

Våre funn viser at lipødepasienter sliter med smerter fra det syke fettvevet, og at de kan ha utfordringer med å delta i samfunnet på bakgrunn av ubehag, stigma og lite anerkjennelse fra helsepersonell og andre som mangler kunnskap. Kompresjon, fysisk aktivitet og vektkontroll er tiltak som anbefales både i litteraturen og av våre informanter. Som fysioterapeuter kan vi bistå lipødepasienter med kunnskap, anerkjennelse, og respekt for de utfordringer de har, og sammen skape endringer som medfører bedre livskvalitet og økt deltakelse i samfunnet. Å styrke motivasjonen for endring kan hjelpe pasientene på veien.

Våre funn kan ikke generaliseres, og man skal fortsatt være kritisk til forskningen som gjøres på feltet. Helsevesenet har en lang vei å gå for å gi denne tilstanden tydelige diagnosekriterier og et godt forløp i behandling av symptomer. Samtidig ser vi tendenser til økt oppmerksomhet rundt lipødem, både gjennom pågående forskningsprosjekter og i media. Det blir spesielt spennende å se om forskningen i Norge vil føre til økt kunnskap om lipødem, og et bedre behandlingstilbud for kvinner som lever med tilstanden.

*“Vi må lytte til pasientene og arbeide med våre egne fordommer for fedme, samt erkjenne at vi ikke kan og vet alt. Det å bli sett, hørt og respektert kan være svært helende for mange pasienter”*

- Informant 6

*“Klarer man å møte pasientene på en god måte og viser forståelse, så har de større forståelse for at vi ikke kan fikse alt, og blir tryggere og sterkere”*

- Informant 1

## 6.Referanser

- Aambø, A. (2013). Innledning. I A. Aambø (Red.), *Smerter. Smerteopplevelse og atferd* (3.utg., s. 9-18). Cappelen Akademiske Forlag
- Bahr, R. (2009). *Aktivitetshåndboka*. Helsedirektoratet.  
[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20%E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf/\\_attachment/inline/e7710401-9ac5-4619-916d-ff15a9edb3d4:380162e0f16eef64d00906fc472987340fbcc711/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20%E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20%E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf/_attachment/inline/e7710401-9ac5-4619-916d-ff15a9edb3d4:380162e0f16eef64d00906fc472987340fbcc711/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20%E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf)
- Bertsch, T. & Erbacher, G. (2018a). Lipoedema - myths and facts Part 1, *Phlebologie* 47(2), 84-92. <https://doi.org/10.12687/phleb2411-2-2018>
- Bertsch, T. & Erbacher, G. (2018b). Lipoedema - myths and facts Part 2, *Phlebologie* 47(3), 120-126. <https://doi.org/10.12687/phleb2418-3-2018>
- Bertsch, T. & Erbacher, G. (2018c). Lipoedema - myths and facts Part 3, *Phlebologie* 47(4), 188-197. <https://doi.org/10.12687/phleb2421-4-2018>
- Bertsch, T., Erbacher, G. & Torio-Padron, N. (2019). Lipoedema- myths and facts Part 4, *Phlebologie* 48, 47-56. <https://doi.org/10.1055/a-0805-5497>
- Bertsch, T., Erbacher, G., Corda, D., Damstra, R.J., van Duinen, K., Elwell, R., van Esch-Smeenge, J., Faerber, G., Fetzer, S., Fink, J., Fleming, A., Frambach, Y., Gordon, K., Hardy, D., Hendrickx, A., Hirsch, T., Koet, B., Mallinger, P., Miller, A., Moffatt, C., Torio-Padron, N., Ure, C., Wagner, S. & Zähringer, T. (2020a). Lipoedema – myths and facts, Part 5. Europeans Best Practice of Lipoedema – Summary of the European Lipoedema Forum consensus. *Phlebologie*, 49, 31-49. <https://doi.org/10.1055/a-1012-7670>
- Bertsch, T., Erbacher, G. & Elwell, R. (2020b). International Consensus Document. Lipoedema: a paradigm shift and consensus. *Journal of Wound Care*, 29(11). [https://www.lnni.org/sites/default/files/documents/2020-JWC\\_Consensus\\_Lipoedema%202020.pdf](https://www.lnni.org/sites/default/files/documents/2020-JWC_Consensus_Lipoedema%202020.pdf)
- Brodal, P. (2017). *Sentralnervesystemet*. (5. utg.). Universitetsforlaget.
- Bunkan, B. H. & Schultz, C.M. (2013). *Medisinsk massasje* (3. utg.). Gyldendal Norske Forlag AS
- Caleogero, R.M., Tantleff-Dunn, S. & Thompson, J.K. (Red.). (2011). *Self-objectification in Women: Causes, Consequences, and Counteractions*. American Psychological Association

- Czerwinska, M., Ostrowska, P. & Hansdorfer-Korzon, R. (2021). Lipoedema as a Social problem. A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (19), <https://doi.org/10.3390/ijerph181910223>
- Dahl, A.A. (2012). *Sosial angst og smerte*. Fagbokforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ginis, K. A. M. & Basset, R. (2011). Exercise and changes in body image. I: T. Cash & L. Smolak (Red.). *Body image: A handbook of science, practice, and prevention*. (2. utg.) (s. 378-386). New York: Guilford.
- Helse Norge. (2019). *Overvekt og fedme*. Helse Norge. Kosthold og ernæring. <https://www.helsenorge.no/kosthold-og-ernaring/overvekt/>
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S. V., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2017). *Sykdomslære*. (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kristoffersen, N. J. (2005). Stress, mestring og endring av livsstil. N.J. Kristoffersen (Red.), *Grunnleggende sykepleie - Bind 3* (1. utg., s. 227-233). Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2017) *Kvalitativ forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4.utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E. (2014) *Menneskets fysiologi*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Skau, G. M., (2020). *Gode fagfolk vokser*. (5. utg.). Cappelen Damm AS
- Tjora, A. (2018) *Viten skapt – kvalitativ analyse og teoriutvikling*. 1.utg. Oslo: Cappelen Damm AS
- Tjora, A. (2021) *Kvalitativ forskningsmetode i praksis*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Torgersen, H. & Hansen, Ø. (2020, 3.jan). Trodde hun var tjukk, viste seg å være sykdom. *NRK*. [https://www.nrk.no/rogaland/lipodem\\_-kvinnesykdommen-som-er-lite-kjent-1.14769641](https://www.nrk.no/rogaland/lipodem_-kvinnesykdommen-som-er-lite-kjent-1.14769641)
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.
- Tylka, T. L. & Wood-Barcalow, N. L. (2015). What is and what is not positive body image? Conceptual foundations and construct definition. *Body image*, 14, 118-129. <https://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.04.001>.

- Van de Veen, W. (2020, juli). *Om lipødem*. Norsk lymfødem- og lipødemforbund.  
<https://www.nllf.no/lipodem/#lipodem>
- Østerås, H. & Stensdotter, A-K. (2018). *Medisinsk treningslære* (2. utg.). Gyldendal Norske Forlag AS

## 7.Vedlegg

### Vedlegg 1

# Intervjuguide

#### Oppvarmingsdel

- Hvor jobber du?
- Har du noen videreutdanning/relevant utdanning?
- Hvor lenge har du jobbet med denne pasientgruppen?

#### Refleksjonsdel:

1. Teorigrunnlag
  - a. Hvilke teorier og forskningsartikler begrunner dere valg av behandling og oppfølging med?
  - b. Hva er dine tanker om Földi-klinikken, Tobias Bertsch, NLLF, Myths and facts
  - c. Er det noe i dette skrivet dere er uenige i? Er det andre litterære kilder man heller burde bruke?
  - d. Hva er innenfor normalen ifht fordeling av fett? Hva er uproporsjonalt?
2. Behandling
  - a. Hvilke tiltak/metoder bruker dere på lipødepasienter? Hva begrunner dere det med?
  - b. Er det forskjell på de ulike metodene, ifht effekt på kort og lang sikt?
  - c. Hvilke tiltak har dere på smertelindring?
  - d. Hvordan ser deres pasientgruppe ut?
3. Fysioterapeutens rolle og perspektiv
  - a. Kan du fortelle litt hvilken rolle du som fysioterapeut har overfor denne pasientgruppen?
  - b. Hvor tett er oppfølgingen? Varighet av oppfølging?
  - c. Tverrfaglighet? Psykolog/psykiatrisk sykepleier osv.
  - d. Hva ser du på som den største utfordringen ifht denne pasientgruppen?
4. Pasientens opplevelse og forventinger
  - a. Hvilken forforståelse har pasienten ved et første møte?

- b. Hvilke mål er det vanlig at pasienten selv setter seg?
- c. Hva opplever fysioterapeuten at pasientgruppen forventer av dem?
- d. Hvordan opplever du at pasienten har det? Sett i et biopsykososialt perspektiv
- e. Hvordan oppleves samarbeidet med pasientene?

Avslutningsdel:

- Hvordan vurderer du at tilbudet til lipødempasienter er? Burde noe i behandlingsløpet være endret?
- Har du noen konkrete tips til kommende fysioterapeuter angående behandling og ivaretagelse av lipødempasienter?
- Har du noe mer å legge til?
- Er det i orden for deg å eventuelt bruke disse opplysningene (anonymisert) videre dersom dette skulle bli publisert?
- Kan vi komme tilbake til deg i etterkant av intervjuet dersom vi har noen spørsmål eller lurer på fortolkningene?
- TUSEN TAKK for at du ønsket å delta i dette intervjuet, det setter vi utrolig stor pris på!!