

Kandidatnummer: 10009 og 10012
Kullnummer: FT21

Livskvalitet og helserelaterte plager hos kvinner med lipødem

Quality of life and health-related complaints in
women with lipoedema

Bacheloroppgave i Fysioterapi
Veileder: Monica Unsgaard-Tøndel
November 2023

Kandidatnummer: 10009 og 10012

Kullnummer: FT21

Livskvalitet og helse relaterte plager hos kvinner med lipødem

Quality of life and health-related complaints in
women with lipoedema

Bacheloroppgave i Fysioterapi
Veileder: Monica Unsgaard-Tøndel
November 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap



Kunnskap for en bedre verden

“Til tross for at kvinnehelse er satt på dagsorden og har fått økt oppmerksomhet de siste årene, er det utvalgets klare oppfatning at kvinners helse og typiske kvinnesykdommer har lav status”

Ingvild Kjerkol, helseminister. Publisert 02.03.2023 Oslo.

(Meld.St.5 (2023), s.2)

Sammendrag

Tittel: Livskvalitet og helserelevante plager hos kvinner med lipødem.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om lipødem. Vi ønsker å få en forståelse av hva kvinner med lipødem rapporterer om livskvalitet og mulige medfølgende helserelevante plager. Deretter, diskutere hvordan fysioterapeuter kan jobbe i møte med lipødempasienter.

Metode: Det ble gjennomført en systematisk litteraturstudie for å identifisere kvantitative studier om valgt tema. Relevante vitenskapelige artikler ble inkludert fra litteratursøk i MEDLINE og Pubmed i uke 38-39 i 2023

Resultat: Totalt ble syv studier inkludert i denne litteraturstudien. Fem av de syv studiene tok for seg livskvalitet blant kvinner med lipødem, der et flertall av deltakerne rapporterte redusert livskvalitet. I seks av de syv studiene rapporterte kvinnene helserelevante plager som overvekt og fedme, stress og depresjon i samsvar med tilstanden.

Konklusjon: I denne oppgaven har vi diskutert ulike tiltak fysioterapeuter kan anvende når det kommer til å møte kvinner med lipødem i behandlingssituasjoner. Dette ut ifra at kvinnene rapporterte lavere livskvalitet og helserelevante plager ved lipødem. Oppgaven viser til betydningen av fysioterapeuters brede kompetanse og viktigheten av helseopplysning i samfunnet. Samtidig er det rom for videre forskning på tema grunnet lite kunnskap og litteratur om tilstanden.

Abstract

Title: Quality of life and health-related complaints in women with lipoedema

Aim: The purpose of the assignment is to get more knowledge about lipoedema. In this assignment we want to learn about the condition through how the women report their quality of life and possible comorbidities. Furthermore, we will discuss how physiotherapists can work with lipedema patients.

Method: A systematic literature study was implemented to identify quantitative studies on the chosen topic. Relevant scientific articles were included from literature searches in MEDLINE and Pubmed between weeks 38-39 in 2023.

Results: A total of seven scientific studies were included in this literature study. Five out of seven studies did research on the quality of life among women with lipoedema, where most participants reported reduced quality of life. In six of the seven studies, women with lipedema reported health-related complaints such as overweight and obesity, stress and depression.

Conclusion: In this thesis, we have discussed various measures physiotherapists can use when it comes to meeting women with lipedema in treatment situations. This based on our results, were women reported a lower quality of life and health-related complaints with lipoedema. The assignment refers to the importance of physiotherapists competence and the importance of health information about lipoedema in the society. At the same time, there is room for further research on the topic due to little knowledge and literature about the condition.

Begrepsforklaring

Kvinner med lipødem: Kvinner med lipødem i alle aldre og stadier av tilstanden, uavhengig av behandlingsforløp.

QoL- Livskvalitet: Folkehelseinstituttet beskriver begrepet livskvalitet (QoL) som subjektive opplevelser som tilfredshet, glede, mestring og mening, samt fravær av psykiske plager og negative følelser (Nes et al., 2021). I vår oppgave kommer vi til å bruke begrepet om tilfredshet med eget liv og hvordan enkeltindivider føler at de mestrer sin egen hverdag. Dette gjennom arbeidsliv, familieliv, hjemmesituasjon og sosiale relasjoner.

Komorbiditet (i flertall helserelaterte plager): En komorbiditet kan beskrives som en forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person. (Det norske akademis ordbok, 2023). I vår oppgave bruker vi begrepet helserelaterte plager som en samlebetegnelse for overvekt og fedme, stress og depresjon i samsvar med lipødem.

Overvekt og fedme: Overvekt og fedme kommer av en ubalanse mellom energiinntak og energiforbruk, ofte i sammenheng med manglende daglig fysisk aktivitet og variert kosthold (NHI, 2021). Overvekt er en klar risikofaktor for flere livsstilssykdommer, samt fedme øker risiko for muskel- og skjelettplager og psykiske lidelser (Mæland, 2021, s.174).

Utseende relatert stress: Handler om utfordringer med sitt eget utseende som inkluderer negative følelser (redsel, sosial angst og skam), sammen med atferdsmessige reaksjoner som unngåelse og tilbaketrekning (Dudek et al., 2018).

Depresjon: Er en tilstand som fører til blant annet senket stemningsleie, interesse og gledeløshet, mindre matlyst, energitap eller økt tretthet (Martinsen, 2018, s.59). Årsaken til depresjon kan være at de har opplevd hendelser som beskrives som vonde, smertefulle eller skamfulle. Samtidig, kan det også være knyttet til å endre forventninger om andre eller seg selv (NHI, 2022).

Stigma og selvstigma: Dybvig et al. (2004) beskriver stigma som forholdet mellom en eller flere egenskaper en tilegner en person, og de stereotype oppfatningene en tillegger andre som tilhører denne gruppen. Alle stigmatiserte grupper er på en eller annen måte klar over at de møtes med et sett fordommer og handler i større eller mindre grad i samsvar med de holdningene de møtes med (Dybvig et al., 2004, s.8).

Stress: Stress er ytre påvirkning/trussel, eller fysisk eller psykisk reaksjon på ytre påvirkning eller samspillet mellom de ytre påvirkningene og reaksjonene på dem. En felles karakteristikkk på tvers av ulike definisjoner av stress er betydningen av omgivelsene og faktorer som kan true, utfordre eller skade individets psykiske eller biologiske/fysiologiske kapasitet (Espenes & Smedslund, 2022, s.93).

BMI: BMI (body mass index) er et måleverktøy som viser balansen mellom høyde og vekt. Indeksen brukes til å gi en indikasjon på om man er undervektig, normalvektig eller overvektig (Mæland, 2021, s.174). Formelen for BMI lyder slik; $BMI = \frac{\text{vekt (KG)}}{\text{høyde (m)}^2}$. Tallene for normalvekt er 18,5-24,9 kg/m², overvekt 25,0-29,9 kg/m² og fedme 30 kg/m² og oppover (Folkehelseinstituttet, 2015).

WHR/Midje-hofteratio: Waist to hip ratio (WHR), på norsk midje-hofteratio, er omkretsen av midjen (cm) dividert med omkretsen av hoftene (cm). Målemetoden viser bekkenstørrelse, muskler og fett rundt hoftene, og livvidde. Ved å kombinere både midjestørrelse og hoftestørrelse får man en større indikator for fremtidig helserisiko. Ifølge verdens helseorganisasjon er en sunn midje-hofte-ratio under 0.85 for kvinner (Folkehelseinstituttet, 2016).

ICF- modellen: Den internasjonale helseklassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse. ICF bygger på et biopsykososialt perspektiv og tar for seg faktorer ved en persons helsetilstand som aktivitet, deltagelse og kroppsfunksjon/struktur (Ringvold & Svendsen, 2014, s.13).

Biopsykososialt perspektiv: Et perspektiv der individet ses i sammenheng med sine omgivelser. Modellen tar hensyn til de biologiske-, psykologiske- og sosiale forholdene i utvikling og opprettholdelse av sykdom (Ringvold & Svendsen, 2014, s.12).

Anamnese: Førstegangssamtale mellom pasienten (eller pårørende) og terapeuten. Anamnesen gir kunnskap om tidligere sykdommer, nåværende plager samt sosiale og familiære forhold rundt pasienten. Samtidig får terapeuten innsikt i pasientens egen forståelse på situasjonen eller forventinger til behandling (Ringvold & Svendsen, 2014, s.14).

Innholdsfortegnelse

1.0	<i>Tilstanden “Lipødem”</i>	8
1.0.1	Diagnose	9
1.0.2	Behandling.....	9
1.1	<i>Fysioterapeutens rolle</i>	10
1.2	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	10
1.2.1	Ikke en del av utdanninga:.....	10
1.2.2	Biopsykososial tilnærming:	11
1.3	<i>Hensikt med oppgaven:</i>	11
2.0	<i>Metode</i>	12
2.1	PICo	12
2.2	Inklusjon og eksklusjonskriterier	12
2.3	Søkeprosessen.....	13
2.4	Kildekritikk	14
2.5	Etiske aspekter	15
3.0	<i>Resultat</i>	15
3.1	Inkluderte artikler	16
3.2	Studiens design og metode	16
3.3	Deltakere og utvalg.....	17
3.4	Funn	18
3.4.1	Livskvalitet (QoL)	18
3.4.2	Komorbiditet/ Helserelaterte plager.....	19
4.0	<i>Diskusjon</i>	26
4.1	Livskvalitet og fysiske begrensninger	26
4.2	Livskvalitet og komorbiditet/helserelaterte plager.....	27
4.2.1	Overvekt og fedme.....	28
4.2.2	Stress.....	29
4.2.3	Depresjon	32
4.3	Studiens metodiske begrensninger	33
4.3.1	Begrenset tilgang på litteratur	33
4.3.2	Kvalitativ PICo og kvantitativ studie	34
4.3.3	Utvalget i studiene	34
4.3.4	Metodiske utfordringer i inkluderte studier	35
4.3.5	Lite litteratur og videre forskning	35
5.0	<i>Konklusjon</i>	37
6.0	<i>Referanser:</i>	38
7.0	<i>Vedlegg</i>	44

Vedlegg 1. Samtykke og godkjenning fra etisk komite.	44
Vedlegg 2. Standardiserte måleskjema.....	45

Tabelloversikt:

Tabell 1: Pico skjema, med tilhørende søkeord

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 3: Sammendrag av funnartikler

Figuroversikt:

Figur 1: viser til de ulike typer og stadier av lipødem

Figur 2: Flytskjema for inkluderte og ekskluderte artikler, og grunn for ekskludering

1.0 Tilstanden “Lipødem”

“Lipoedema is a chronic condition characterized by a disproportionate increase in adipose tissue and pain in the legs and, sometimes, the arms of women” (Bertsch et al., 2020)

Lipødem er en tilstand som kjennetegnes av en uvanlig (disproporsjonal) og smertefull opphopning av fettceller (Van de veen, 2020). Det er ikke snakk om oppsamling av væske i vevet, også kalt ødem, som ved tilstanden lymfødem (NHI, 2023). I de fleste tilfeller av lipødem samles det fettvev fra midjen og ned, det kan også forekomme i armene. Den økte ansamlingen fører til smerte, ømhet og bloduttredelser. I tillegg oppleves tyngdefølelse og ubehag, og det kan være psykisk belastende å leve med lipødem (Van de veen, 2020).

Årsaken til at det oppstår er enda ikke kjent, men det har blitt funnet en genetisk faktor og at det kan være en sammenheng via det kvinnelige kjønnshormonet østrogen (Katzner et al., 2021). Det er blitt presentert tilfeller av menn med lipødem i litteraturen, men da få tilfeller, og ofte med andre tilstander som er assosiert med høyt østrogennivå eller lavt testosteronnivå (Chen et al., 2004).

De første tegnene på tilstanden kommer ofte i faser av hormonell endring, som ved puberteten, graviditet eller overgangsalderen (Kruppa et al., 2020). Sykdommen kommer i fem ulike hovedtyper, hvor type en og tre er de mest vanlige.



Figure 1: the staging and typological classification of lipedema

Figur 1: viser til de ulike typer og stadier av lipødem. Fra “*Lipedema- Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment Options*” (Kruppa et al., 2020).

Videre, kan man dele lipødem inn i ulike stadier ut ifra hvordan tilstanden har utviklet seg, og her er det store individuelle variasjoner (Buck et al., 2016). Det finnes flere teorier om hvordan lipødem utvikler seg. En mulig forklaring er at det skjer en endring i distribusjonsmønsteret til fettcellene i kroppen (Kruppa et al., 2020). Det er usikkert om endringen i fordeling av fettcellene skyldes at det blir flere (hyperplasi) eller at de eksisterende øker i størrelse (hypertrofi) (Kruppa et al., 2020). Det man vet sikkert er at lipødem gjør at fettvevet vokser, noe som skaper en hypoksi da blodårene ikke rekker å ekspandere. På bakgrunn av dette oppstår det en inflammatorisk prosess i det utsatte vevet (Szèl et al., 2014). En annen teori er at kan være en forstyrret smerteopfatning blant kvinner med lipødem. Denne tar for seg at det oppstår en kompresjon av nervefibre grunnet det ekspanderte massen av fettvev (Kruppa et al., 2020).

1.0.1 Diagnose

Forekomsten av lipødem i befolkningen er usikker. En sentral årsak til dette, kan være at det er uvitenhet blant helsepersonell og manglende retningslinjer angående diagnostisering. I litteraturen nevnes det blant annet at kvinner ofte blir feilfeildiagnostisert med lymfødem eller avvist av helsepersonell som enkel fedme (Child et al., 2010). I Christoffersen & Tennfjord (2023) sin kvalitative studie rapporterte kvinnene med lipødem om helsepersonell som stemplet dem som overvektige. De mente selv at det var noe galt med kroppen deres, og at helsepersonell kun fokuserte på vekt nedgang og BMI (Christoffersen & Tennfjord, 2023).

Per dags dato finnes det ingen objektive diagnostiske kriterier som for eksempel laboratorieverdier eller bildediagnostikk, som kan brukes for å diagnostisere denne tilstanden med noen grad av sikkerhet. Diagnosen lipødem stilles ofte av helsepersonell uten erfaring innen lymfologi, og enda oftere av pasienter selv etter å ha fått kjennskap til tilstanden gjennom andre kilder (Bertsch et al., 2018).

1.0.2 Behandling

Når det gjelder behandlingstilbud har forskning vist at passiv behandling som inkluderer lymfedrenasje, kompresjonsterapi, trening og fysisk aktivitet, har effekt i alle stadier av

lipødem (Atan & Bahar-Ozdemir, 2021). I visse tilfeller kan fettsging også utføres for å lindre smerte og forbedre pasientens mobilitet (Langendoen et al., 2009).

1.1 Fysioterapeutens rolle

Som fysioterapeut jobber en med helsefremming, samt å forebygge og behandle skader eller sykdommer som gir smerte eller nedsatt funksjon (Norsk fysioterapeutforbund, 2023). Målet er å hjelpe pasienten med å utvikle, gjenvinne eller opprettholde funksjonsevnen, utnytte sine egne ressurser og aktivt bidra til å bedre egen helse. Fysioterapeuter kan også ha viktige rådgivende og veiledende funksjoner for pasientene (Norsk fysioterapeutforbund, 2023).

Når det kommer til pasienter med lipødem er fysioterapeuter sentrale, ved at de ofte deltar i diagnostisering på bakgrunn av samtale og undersøkelse av kroppen (NHI, 2020). Videre er fysioterapeuter også en viktig del av den konservative behandlingen av lipødepasienter (Esmer et al., 2020).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Årsakene til at vi har valgt lipødem som tema, er flere. For det første, lipødem som tilstand ble beskrevet for første gang i 1940 av Allen og Hines, og deretter fikk tilstanden svært liten oppmerksomhet frem til 1980-årene (Bertch et al., 2020). Frem til i dag har det vært liten forskning og minimalt med informasjon om en tilstand flere kvinner lider av, sammenlignet med andre sentrale medisinske tilstander. Samtidig, per dags dato er ikke lipødem en anerkjent diagnose ifølge WHO sin internasjonale klassifikasjon for diagnoser kalt ICD-10, som brukes i over 100 land, inkludert Norge (Direktoratet for e-helse, 2023).

1.2.1 Ikke en del av utdanninga:

Videre, er ikke lipødem en del av grunnutdanningen for fysioterapi. Det lille vi vet om tilstanden har vi fått gjennom personlige erfaringer, ute i praksis og i noen sosiale medier. Vi tenker at denne måten å hente informasjon på også kan være tilfellet hos flere pasienter og helsefagarbeidere, noe som ikke er optimalt. Det er derfor viktig med kunnskap, noe vi ønsker å fremme i denne bacheloroppgaven.

1.2.2 Biopsykososial tilnærming:

Mer spesifikt ønsker vi å fordype oss i hvordan det er og leve med lipødem, gjennom hva kvinnene rapporterer om opplevd livskvalitet og helserelaterte plager. Årsaken til dette er at vi vil ha et innblikk fra kvinnene selv, og bruke dette videre mot en biopsykososial tilnærming til lipødem ved behandling. For å vise til et eksempel, i en kvalitativ studie av Melander et al. (2021) ble 14 kvinner med lipødem intervjuet om deres erfaringer rundt det å leve med tilstanden. Det forfatterne kom fremt til var; *“Resultatene våre viser at kvinner følte seg kontrollert av kroppen sin, og ble stemplet som feit og en person som manglet karakter. De fikk ikke-støttende råd om hvordan de skulle klare seg fra helsevesenet, og skyldte på seg selv mens de forsøkte å ta ansvar”* (Melander et al., 2021). Gjennom kvinnene sine egne rapporteringer, kan det være at helsepersonell får en bredere forståelse for denne pasientgruppen. Dette kan videre tas i betraktning ved eventuelle behandlingstiltak.

Til slutt, de representerte faktorene lite forskning, spredning av kunnskap og en biopsykososial tilnærming, vekker vår interesse og er dermed noe vi vil fordype oss i arbeidet med denne bacheloroppgaven.

1.3 Hensikt med oppgaven:

Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om lipødem. Vi ønsker å få en forståelse av hva kvinner med lipødem rapporterer om livskvalitet og mulige medfølgende helserelaterte plager. Deretter, diskutere hvordan fysioterapeuter kan jobbe i møte med lipødempasienter ut ifra en biopsykososial tilnærming.

Med utgangspunkt i dette blir problemstillingen;

Hva rapporterer kvinner med lipødem om livskvalitet og helserelaterte plager, og hvordan kan vi som fysioterapeuter bidra ved behandling av denne pasientgruppen?

2.0 Metode

For å oppnå en helhetlig forståelse av temaet og problemstillingen, besluttet vi å gjennomføre en litteraturgjennomgang av relevante forskningsresultater. I vår oppgave søkte vi etter kvantitative studier for innsamling og analyse av data. Litteraturstudier er teoretiske oppgaver der man gjør rede for hva som fins av stoff i bøker, rapporter og andre skriftlige kilder om et bestemt emne (Rognsaa, 2023, s.41-42). Vi valgte denne tilnærmingen på grunn av at vi har begrenset tid til å skrive bacheloroppgaven. Det å gjennomføre en litteraturstudie er tidsbesparende sammenlignet med en egen datainnsamling.

2.1 PICo

I en slik oppgave er det viktig å gjøre problemstillingen tydelig og presis. Vi brukte PICo som verktøy for å få til dette. PICo er forkortelser for elementer som ofte vil være en del av problemstillingen.

P= Population or problem. Hvilken populasjon eller hvilket problem det dreier seg om.

I= (Phenomenon of) Interest. Hvilken aktivitet, erfaring, opplevelse eller prosess dreier det seg om.

Co= Kontekst. Hvilken kontekst eller setting dreier det seg om.

PICo er egnet til problemstillinger som tar for seg opplevelser og/eller erfaringer hos en gruppe. Ved å formulere en presis problemstilling kan vi bruke PICo til å strukturere litteratursøket slik at vi får med alle aspektene i problemstillingen (Helsebiblioteket, 2021).

Tabell 1. PICo skjema, med tilhørende søkeord.

	P	I	Co
	Kvinner med lipødem	Livskvalitet og helse relaterte plager hos kvinner med lipødem	Hvordan det er å leve med lipødem.
Søkeord	Lipodema/ lipoedema	Depression, comorbidities, mental health	Quality of life, social life

2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

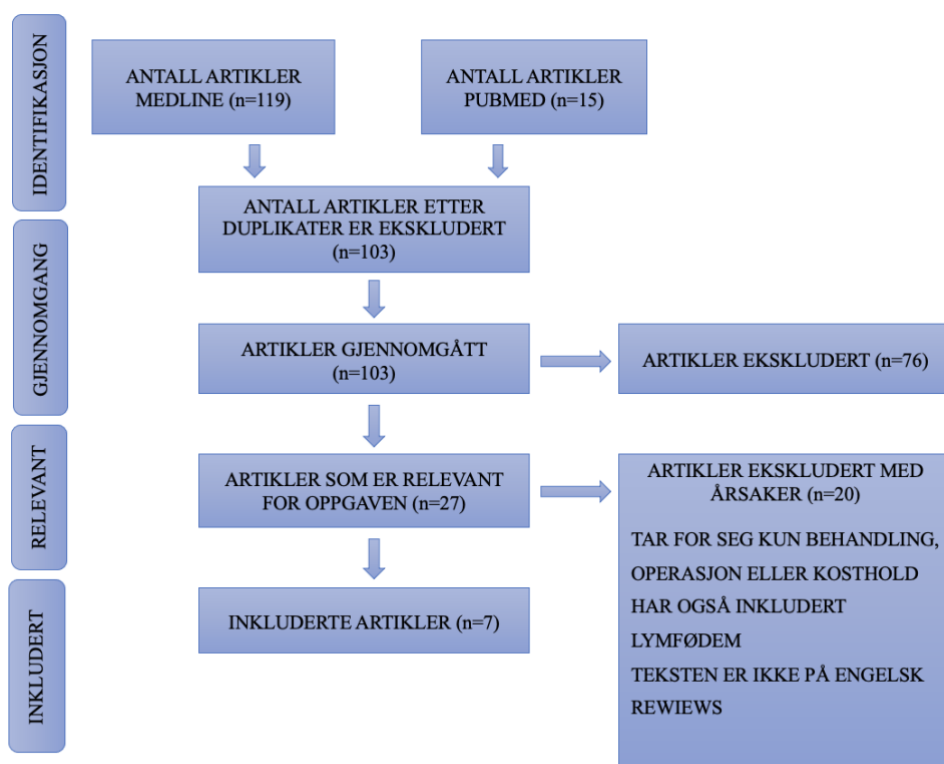
INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Må skrive om lipødem blant kvinner Inneholde “quality of life” eller “comorbidities”	Teksten er ikke på norsk eller engelsk Sammenligner lymfødem og lipødem Studien handler kun om effekt av behandling, kosthold eller operasjon

2.3 Søkeprosessen

I starten av søkeprosessen i uke 37-38, utførte vi generelle søk i ulike databaser for å få en oversikt over hva som var mulig å finne innenfor tematikken. Vi gjorde søk i google scholar, Pubmed, MEDLINE og Cochrane library, og brukte “lipedema or lipoedema” i denne fasen av søkeprosessen. Etter å ha gjennomført det generelle søket, oppdaget vi å finne stort sett de samme artiklene i de ulike databasene, og vi konkluderte med at det var begrenset mengde litteratur og forskning tilgjengelig om dette tema. Ut ifra det generelle søket og PICo kom vi frem til å bruke søkeordene “lipedema or lipoedema” sammen med “quality of life”, “social life”, “mental health”, “depression” og “comorbidities”. På bakgrunn av dette gjorde vi et systematisk litteratursøk i uke 39, i databasene MEDLINE og Pubmed.

Søkene våre ga oss 119 treff på MEDLINE og 15 tredd på Pubmed. Vi gjorde ingen avgrensninger, da vi tidligere hadde erfart at det ikke var mye tilgjengelig litteratur på tema til å starte med. Etter å ha fjernet duplikater satt vi igjen med 103 treff. Vi gikk gjennom de 103 treffene, og etter å ha lest overskriften ekskluderte vi 76 av dem. Vi leste abstract på de resterende 27 artiklene, og ekskluderte igjen 20 av disse på grunn av inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre.

Figur 2. Flytskjema for inkluderte og ekskluderte artikler, og grunn for ekskludering.



2.4 Kildekritikk

For å kunne bedømme validiteten av informasjonen fra de publiserte artiklene, er det relevant å være kildekritisk. Ved bruk av tidligere forskning er det viktig at disse kildene holder en viss kvalitet (Kildekritikk, u.a.).

I innledningen og i bakgrunn for tema har vi valgt å lene oss på litteratur og kilder som ikke er av den kvaliteten vi ønsker. Dette skyldes den begrensende mengden litteratur på området og at vår problemstilling tar for seg et kvalitativt fenomen. Flere av kildene vi har brukt har ikke en optimal metode eller studiedesign. Derimot behøver ikke det å bety at kvaliteten og innholdet i studiene er dårlig, men at man må tolke resultatene med varsomhet. For å få et innblikk i kvinnene sine personlige opplevelser, har vi i introduksjon og diskusjon brukt kvalitative studier som kilder. Vurdering av funnartikler blir presentert i metodediskusjon.

2.5 Etiske aspekter

Ettersom vi har gjort en litteraturstudie, var det ikke nødvendig å søke om godkjenning fra REK (regionalt etisk komite) eller NSD (norsk senter for forskningsdata). Når det gjelder funnstudiene se vedlegg 1 for en oversikt over studienes samtykke/samtykkeskjema og godkjenning fra etisk komite.

3.0 Resultat

I dette kapittelet blir det gjort rede for funnene fra analysen. Først presenteres resultatene om hva kvinnene med lipødem rapporterte om livskvalitet og deretter helserelaterte plager som er sentrale ved tilstanden.

3.1 Inkluderte artikler

I vår litteraturstudie ble totalt 7 artikler inkludert. Tabell 3 viser en oversikt over de inkluderte artiklene, samt en oversikt over artiklenes hensikt, metode, utvalg og relevante funn for vår problemstilling. I denne oppgaven har vi kun inkludert resultater som ser på livskvalitet ved lipødem, og komorbiditet/ helserelaterte plager.

3.2 Studienes design og metode

Seks av de inkluderte studiene (Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2021; Romeijn et al., 2018; Falck et al., 2022; Dudek et al., 2015; Clarke et al., 2022) har gjennomført en tverrsnittstudie. Helsebiblioteket (2017) beskriver tverrsnittstudie som en observasjonell studie, som gir et øyeblikksbilde. Denne typen studie brukes for å fastslå utbredelsen av et fenomen, men ulemper med denne studieformen er at den ikke kan avdekke kausalitet eller årsaksforhold (Helsebiblioteket, 2017). En av de syv inkluderte studiene er en retrospektiv kohortstudie, men den kan også kalles en tverrsnittstudie med retrospektiv vinkling (Ghods et al., 2020). En retrospektiv studie ser tilbake på hva som har skjedd tidligere. En slik oppfølgingsstudie av en gruppe kan studere hvordan hyppigheten av en sykdom, tilstand eller risikofaktor endrer seg over tid (Gulseth et al., 2019).

Flere av studiene har benyttet seg av nettbaserte metoder for datainnsamling og deltakerrekruttering, men med noen forskjell i tilnærming. Dudek gjennomførte ulike studier med forskjellige medforfattere i 2015, 2018 og 2021, som alle benyttet seg av nettbaserte undersøkelser. Studiene rekrutterte deltakerne fra ulike online-plattformer. Dudek et al. (2021) rekrutterte deltakere fra en facebook-gruppe for polske kvinner med lipødem. Dudek et al. (2018) rekrutterte sine deltakere fra nettgrupper og lipødemrelaterte nettsider. Dudek et al. (2015) rekrutterte sine deltakere fra fire nettbaserte diskusjonsgrupper om lipødem.

Falck et al. (2022) og Romeijn et al. (2018) rekrutterte sine deltakere ved å sende ut epost med studieinformasjon. Falck et al. (2022) rekrutterte fra alle lipødemforeningsgrupper i Sverige, mens Romeijn et al. (2018) rekrutterte ut ifra en publisering på nettsiden til den

nederlandske lipødemforeningen. Clarke et al. (2022) er en sekundær analyse av internasjonale data samlet fra mai 2014 til januar 2015. Rekrutteringen av deltakere foregikk over internett og sosiale medier via et av de største støttenettverkene for lipødem med base i Nederland. Ghods et al. (2020) sendte ut et standardisert spørreskjema til pasienter som gjennomgikk fettsuging fra 2009-2019 ved en spesialisert klinikk for lipødemkirurgi i Tyskland.

Fem av de syv inkluderte studiene har benyttet seg av standardiserte måleskjemaer (Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2021; Romeijn et al., 2018; Falck et al., 2022; Dudek et al., 2015). Tre av studiene har brukt WHOQOL-BREF (The World Health Organization Quality of Life), to av studiene har brukt RAND 36 skjema, i tillegg til at den ene studien som har brukt RAND 36 også har brukt EQ-5D-3L skjema. To av studiene har benyttet seg av PHQ-9, og en av studiene har brukt DAS-24. For utfyllende beskrivelse av de ulike skjemaene se vedlegg 1. I tillegg har to av de inkluderte studiene utformet egne spørsmål til sine studier, som tar utgangspunkt i å svare på deres forskningsspørsmål (Clarke et al., 2022; Ghods et al., 2020).

3.3 Deltakere og utvalg

Fire av de inkluderte artiklene har tatt for seg lipødepasienter innenfor et land (Dudek et al., 2021; Falcks et al., 2022; Romeijn et al., 2018; Ghods et al., 2020). Dudek et al. (2021) har basert sin studie på 98 kvinner med lipødem fra Polen, Falck et al. (2022) har basert studien sin på 245 kvinner med lipødem fra Sverige. Romeijn et al. (2018) har inkludert 165 kvinner med lipødem fra Nederland, og Ghods et al. (2020) har et utvalg på 106 kvinner fra Tyskland.

Videre har tre av våre inkluderte artikler et bredere nedslagsområde av deltakere (Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2015; Clarke et al., 2022). Dudek et al. (2018) hadde 328 deltakere, hvor 42,4% var fra USA, 18,6% fra U.K., 12,2% fra Nederland, 8,5% fra Canada, 4,6% fra Canada, 4% fra Sverige, 3,6% fra Australia og New Zealand. Dudek et al. (2015) hadde inkludert 120 deltakere, der flertallet av deltakerne var fra USA med 38,3%, Storbritannia med 23,3% og Australia med 17,5%. Clarke et al. (2022) hadde 1362 deltakere som hovedsakelig var fra i USA med 29,7%, Nederland med 28,5%, etterfulgt av Storbritannia med 11,7%, Tyskland med 10,1%, Australia med 4,8% og Canada med 1,5%.

3.4 Funn

Basert på funnene fra forskningen har vi systematisert resultatene våre inn i to kategorier, hvor den ene er livskvalitet (QoL) og den andre er helserelevante plager.

3.4.1 Livskvalitet (QoL)

Vi inkluderte 5 artikler som tok for seg livskvalitet hos kvinner med lipødem. En studie fra Dudek et al. (2018) brukte WHOQOL-BREF for å beskrive livskvaliteten til deltakerne. Studien viste en sammenheng mellom livskvalitet og alvorlighetsgraden av sykdomsforløpet. Dudek et al. (2018) presenterte at resultatene indikerte at økt mobilitet er korrelert til bedre livsoppfatning og økt livskvalitet.

Dudek et al. (2021) utførte en annen studie der 20,4% vurderte sin livskvalitet til dårlig eller veldig dårlig. Over halvparten av deltakerene i studien rapporterte sin tilfredshet med egen helse som lav, der 60,2% rapporterte en følelse av misnøye eller sterk misnøye med egen helse. Gjennomsnittsskårene for WHOQOL-BREF kom på 45,5 for fysisk helse, 46,3 for psykisk helse, 50,4 for sosiale relasjoner og 49,6 for miljø. For å undersøke hvordan ulike symptomer knyttet til lipødem påvirker livskvalitet, utførte studien en faktoranalyse på seksten omtalte symptomer i artikkelen. Resultatene fra analysen indikerer at alvorlighetsgraden av symptomene tyngedefølelse i beina, smerter i ledd, vev og muskler, hevelse og muskelstivhet var positivt assosiert med alvorlighetsgrad av depresjon, og redusert livskvalitet for disse kvinnene (Dudek et al., 2021).

I Nederland utførte Romeijn et al. (2018) en studie for å vurdere livskvaliteten blant kvinner med lipødem ved hjelp av skjemaene EQ-5 D-3 L og RAND-36. I denne studien fant de at gjennomsnittsverdien av EQ-5D-3L var lavere hos personer med lipødem sammenlignet med den generelle nederlandske befolkningen. Kvinnene rapporterte en verdi på 66/100, mens den tilsvarende verdien hos generelle befolkningen var 85/100. Videre rapporterte 63% av deltagerne at de hadde problemer med mobilitet. 9,9% rapporterte om problemer med vask og påkledning, hvorav 1,2% av respondantene trengte hjelp til vask og påkledning. Daglige aktiviteter som arbeid, studier og husarbeid ble rapportert som vanskelig av 64,8% av respondantene, mens 3,1% var ute av stand til å utføre disse oppgavene. Forekomst av smerte eller ubehag ble bekreftet av 74,1%, og 16,7% beskrev disse smertene som alvorlige. I den samme studien ble også RAND-36 skjemaet brukt for å vurdere livskvaliteten. Det var en betydelig forskjell i den gjennomsnittlige RAND-36 skåren mellom lipødepasientene

(59,3/100) og den nederlandske befolkningen (74,9/100). Kvinnene i studien hadde betraktelig lavere score i alle kategoriene bortsett fra endringer i helsestatus (Romeijn et al., 2018).

Falck et al. (2022) brukte RAND-36 for å vurdere livskvaliteten til deltakerne. Ut i fra hva kvinnene rapporterte i de ulike helseaspektene, var fysisk funksjon det aspektet som hadde lavest gjennomsnittlig score med 38,2/100. Dette viser seg som vansker med å utføre arbeid eller gjennomføring av daglige aktiviteter. Falck et al. (2022) fant at kvinner med lipødem stadie 3 rapporterte lavere score for fysisk helse i forhold til kvinner i stadie 1 og 2. I tillegg, kvinner med lipødem hadde signifikant lavere score på HRQOL, sammenlignet med en alderstilpasset generell kvinnelig populasjon i Sverige (Falck et al., 2022).

I studien til Dudek et al. (2015) rapporterte majoriteten at smerte var problematisk i hverdagen. I tillegg ble ømhet rapportert som alvorlig eller svært alvorlig av mer enn halvparten av deltakerne. Dudek et al. (2015) fant også at ved høyere nivå av symptomalvorlighet ble det rapportert lavere livskvalitet (QOL), samt at sosial tilknytning var viktig både for livskvalitet men også tilfredshet med eget liv (Dudek et al., 2015).

3.4.2 Komorbiditet/ Helserelevante plager

Vi fant seks artikler som tok for seg helserelevante plager blant kvinner med lipødem (Ghods et al., 2020; Romeijn et al., 2018; Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2021; Falck et al., 2022; Clarke et al., 2022). Analysen viser ingen studier som kun fokuserer på helserelevante plager assosiert med lipødem, men temaet er en undertittel i nevnte studier. For å vise til et eksempel om hvorfor helserelevante plager er sentralt, publiserte Falck et al. (2022) en studie hvor 93,5% av kvinnene rapporterte å ha minst en komorbiditet. I vår oppgave har vi valgt å ta for oss overvekt og fedme, stress og depresjon.

Overvekt/fedme

I Ghods et al. (2020) rapporterte 88% av deltagerne at de hadde en form for komorbiditet, hvor overvekt var den vanligste. Av deltagerne var 37,6% overvektige med en median BMI på 31,6. Samtidig fant studien ut at kvinner i stadie 3-4 av lipødem hadde høyere BMI, der 85% av disse hadde en BMI over 35. En annen artikkel av Falck et al. (2022) viser at 41,7% av deltagerne rapporterte overvekt og fedme.

I studien gjennomført av Romeijn et al. (2018) så de på helserelaterte plager i samspill med lipødem. Kvinnene som rapporterte flere helserelaterte plager hadde betydelig lavere livskvalitet, med en gjennomsnittlig RAND-36 score på 54,7. Samtidig oppnådde kvinnene som hadde få eller ingen helserelaterte plager en score på 60,5. I samme studie kom det frem at kvinner med lipødem som rapporterte overvekt hadde den laveste livskvaliteten. Blant de med helserelaterte plager var gjennomsnittlig BMI på 36,6 sammenlignet med de som hadde få eller ingen plager, hvor gjennomsnittlig BMI var på 29,7. Gjennom resultatene viser der seg at ved bruk av BMI som måleinstrument var 75,5% av kvinnene i kategoriene for overvekt og fedme gjennom det de rapporterte.

Dudek et al. (2021) kom også frem til lignende funn. Denne artikkelen samlet inn data ved bruk av BMI og WHR, hvor tallene på BMI var 30,8 og WHR var 0,78. Basert på BMI alene kunne 76,5% av deltagerne klassifiseres som overvektige eller med fedme, hvor 26,5% var overvektige og 50% hadde fedme. I følge WHR kunne 21,42% klassifiseres som overvektige og dermed ha en risiko for andre helserelaterte lidelser i samsvar med fedmen.

Stress

Dudek et al. (2018) er studie som tok for seg hvilken rolle utseende relatert stress kan ha på livskvaliteten til de som lever med lipødem. Studien bemerket seg ved bruk av DAS-24 at utseende relatert stress fører til lavere livskvalitet, dårligere etterlevelse av behandling, fysisk inaktivitet, høyere isolasjon og dårligere helse. Artikkelen viser til at utseenderelatert stress er en viktig faktor som burde bli tatt med når man planlegger individuell behandling av kvinner med lipødem.

Flere av de inkluderte studiene har sett på hvordan diagnostisering kan være en stressfaktor, i form av sen diagnostisering og lite informasjon blant helsepersonell. I studien til Romeijn et al. (2018) kom det frem at kvinnene rapporterte en debut av lipødem ved 20 år, men at diagnosen i gjennomsnitt ble satt 18 år senere. I likhet, fant en annen studie at 69% av kvinnene hadde opplevd lipødem før fylte 30 år, hvor 1,6% av disse hadde fått diagnosen av helsepersonell før den tid (Falck et al., 2022). Ghods et al. (2020) kom frem til at 62% rapporterte å få symptomer i puberteten, men at 88% av deltagerne fikk diagnosen sent, med en median på 10 år.

I studien til Dudek et al. (2021) hadde 62,3% hørt om diagnosen fra nettsider og sosiale medier, mens 17,3% hadde fått høre om tilstanden fra helsepersonell. Videre, rapporterte

kvinnene i studien til Clarke et al. (2022) at 75% opplevde at helsevesenet ikke ga dem informasjon om tilstanden, og at 58% rapporterte å ha blitt dårlig behandlet grunnet lipødem.

Depresjon

Flere av de inkluderte studiene har sett på hvordan depresjon kan være en sentral helsereelatert plage blant kvinner med lipødem (Ghods et al., 2020; Romeijn et al., 2018; Dudek et al., 2021; Clarke et al., 2022). I artikkelen til Dudek et al. (2021) kom de frem til at mer enn halvparten av deltakerne kunne lide av depresjon, og at 11% slet med alvorlig depresjon ved bruk av PHQ-9. I liket fant Romeijn et al. (2018) at 42% av kvinnene opplevde depresjon, og 1,2% av dem var ekstremt deprimerte.

I artikkelen fra Nederland fant de ut at 25,5% av kvinnene rapporterte depresjon både før og etter kirurgi, en høyere forekomst enn blant friske kvinner, hvor tallene ifølge studien var på 6,6-10,2% (Ghods et al., 2020). Videre, av de 98 deltakerne i studien til Dudek et al. (2021) rapporterte 90,82% depresjon i mild, moderat eller alvorlig grad. I følge Clarke et al. (2022) rapporterte 40% av kvinnene å være deprimert, og studien fant at prevalensen for depresjon blant kvinner med lipødem var mellom 31-59%.

Tabell.3 presenterer et sammendrag av funnartikler.

Forfatter(e), årstall og tittel	Formål	Studiedesign, metode, utvalg/populasjon og måleskjema.	Relevante funn/resultat for QoL	Relevante funn/resultat for KM/HRP
Dudek, J, E., Bialaszek, W., Ostaszewski, P., Smidt, T. (2018). <i>“Depression and appearance-related distress functioning with lipedema”</i>	Undersøke forholdet mellom depresjon, dårlig selvtillit og QoL blant folk med lipødem.	Tversnittstudie. N=328 kvinner med lipødem fra USA, U.K., Nederland, Canada, Tyskland, Sverige, Australia og New Zealand. WHOQOL-BREF, DAS-24 og PHQ-9	Artikkelen fant at et lavere nivå av QoL var assosiert med høyere alvorlighetsgrad av symptomer. Økt mobilitet er korrelater til bedre livsoppfatning og økt QoL	HRP var utseende relatert stress og depresjon.
Dudek, J, E., Bialaszek, W., Gabriel, M. (2021).	Formålet var å undersøke faktorer	Tverrsnittstudie N=98	20,4% vurderte sin QoL til dårlig eller veldig dårlig.	62,3% hørt om diagnosen fra nettsider og sosiale medier, mens 17,3% hadde fått høre om tilstanden fra helsepersonell

<p><i>“Quality of life, its factors, and sociodemographic characteristics of Polish women with lipedema.”</i></p>	<p>knyttet til QoL blant kvinner med lipødem.</p>	<p>kvinner med lipødem i Polen.</p> <p>WHOQOL-BREF</p>	<p>Over halvparten rapporterte sin tilfredshet med egen helse som lav.</p> <p>Gj.snitt score for WHOQOL-BREF kom på 45,5 (fysisk aktivitet), 46,3 (psykisk helse), 50,4 (sosiale relasjoner), 49,6 (miljø).</p>	<p>59,2% rapporterte depresjon, 11% rapporterte alvorlig depresjon.</p> <p>BMI var 30.8 og WHR var 0.78.</p>
<p>Romeijn, J, R, M., de Rooij, M, J, M., Janssen, L., Martens, H. (2018).</p> <p><i>“Exploration of patient characteristics and quality of life in lipoedema using a survey”.</i></p>	<p>Formålet var å undersøke kjennetegn ved pasienter med lipødem, QoL, symptomer og HLP.</p>	<p>Tverrsnittstudie</p> <p>N=163</p> <p>Kvinner med lipødem i Nederland</p> <p>RAND-36, EQ-5 D-3L</p>	<p>Gj.snitt verdi av EQ-5D-3L var lavere hos kvinner med lipødem sammenlignet med den generelle nederlandske befolkningen.</p> <p>63% rapporterte problemer med mobilitet.</p> <p>9,9% hadde problemer med vask og påkledning.</p> <p>64,8% rapporterte daglige aktiviteter som arbeid, studier og husarbeid som problematisk</p>	<p>Gj.snitt alder ved debut var 20 år, mens gj. snitt alder ved diagnose var 38,3 år.</p> <p>Ingen effektiv behandling, stigmatisering, motstridende råd og ukontrollerbare endringer av kroppsform førte til hjelpeløshet, selvstigmatisering og følelse av skam, skyld og misnøye med kroppen rapporterte flere kvinner som HLP ved lipødem.</p> <p>En form for KM var rapportert i 92 av tilfellene, 56,4%. Depresjon var rapportert av 42%, 1,2% var alvorlig deprimerte. Median BMI var på 33,2</p>

				Pasienter med en KM hadde lavere QoL enn de som ikke hadde noen.
Falck, J., Rolander, B., Nygårdh, A., Jonasson, L-L., Mårtensson. (2022). <i>“Women with lipoedema: a national survey on their health, health-related quality of life and sence of coherence.”</i>	Formål var å undersøke helse, helse relatert QoL og sammenheng mellom dette for kvinner med lipødem.	Tverrsnittstudie N=245 kvinner med lipødem fra Sverige, RAND-36	Ut ifra RAND-36 var fysisk funksjon (husarbeid og daglige aktiviteter) det aspektet som kvinner med lipødem hadde lavest score på. Lipødem stadie 3 rapporterte lavere fysisk helse, sammenlignet med stadie 1-2. Kvinner med lipødem hadde en lavere score på HLQOL sammenlignet med en alderstilpasset kvinnelig populasjon i Sverige.	69% av kvinnene hadde opplevd lipødem før fylte 30 år, 1,6% av disse hadde fått diagnosen av helsepersonell før den tid 93,5% rapporterte å ha minst en KM. Vanligste KM var overvekt og fedme, hvor 41,7% rapporterte dette. 13% rapporterte å ha depresjon. 20% hadde andre KM.

<p>Dudek, J. E., Bialaszek, W., Ostaszewski, P. (2015)</p> <p><i>“Quality of life in woman with lipoedema: a contextual behavior approach”</i></p>	<p>Formål med denne studien er å se på psykologiske faktorer som kan ha innvirkning på QoL til kvinner med lipødem.</p>	<p>Tverrsnittstudie</p> <p>N=120</p> <p>Kvinner fra USA, UK og Australia.</p> <p>WHOQOL-BREF</p>	<p>Smerte var problematisk for majoriteten av deltakerne.</p> <p>Ømhet ble rapportert som alvorlig eller svært alvorlig av over halvparten av deltakerne.</p> <p>Ved et høyere nivå av symptomalvorlighet ble det rapportert lavere livskvalitet.</p> <p>Sosial tilknytning var viktig for livskvalitet og tilfredshet med eget liv.</p>	
<p>Ghods, M., Georgiou, I., Schmidt, J., Kruppa, P. (2020).</p> <p><i>“Disease progression and comorbidities in lipedema patients: a 10-year</i></p>	<p>Fastslå de mest normale HLP til pasienter med lipødem.</p>	<p>Retrospektiv kohortestudie mellom 2009-2019.</p> <p>N=106</p> <p>Kvinner fra Tyskland.</p>		<p>62% rapporterte symptomer i puberteten, men 88% av deltagerne fikk diagnosen sent, med median på 10 år.</p> <p>88% av deltagerne hadde minst en KM. Den vanligste KM var overvekt med 37,6% av deltakerne. 25,5% av kvinnene rapporterte depresjon, en høyere forekomst enn blant friske kvinner hvor tallene var 6,6-10,2%</p>

<i>retrospective analysis</i>				
Clarke, C., Kirby, J, N., Smidt, T., Best, T. (2022). <i>“Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. “</i>	Formålet var å undersøke fysisk og psykisk helse blant kvinner med lipødem, samt helsehjelp gjennom de ulike stadiene av sykdommen.	Tverrsnittstudie. N=1298 Kvinner med lipødem fra Tyskland og England.		Overvekt var rapportert av 53% av. 40% rapporterte depresjon. 75% opplevde at helsevesenet ikke ga dem informasjon om tilstanden, 58% rapporterte at helsevesenet ikke var villige til å hjelpe. 34% fikk mental støtte av helsevesenet. 58% rapporterte å ha blitt dårlig behandlet grunnet lipødem.

**QoL: livskvalitet*

**KM: kormobiditet*

**HRP: helserelaterte plage*

4.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil resultatdiskusjon og metodediskusjon bli lagt frem. Diskusjonen går ut ifra problemstillingen; *Hva rapporterer kvinner med lipødem om livskvalitet og helserelaterte plager, og hvordan kan vi som fysioterapeuter bidra ved behandling av denne pasientgruppen?* Vi skal med denne problemstillingen se nærmere på hvordan fysioterapeuter eventuelt kan bidra i behandlingssituasjoner når det kommer til opplevd livskvalitet. Først diskuteres fysiske begrensninger og deretter sosiale begrensninger.

4.1 Livskvalitet og fysiske begrensninger

Gjennom våre funn kommer det frem at livskvaliteten til kvinner med lipødem er lavere sammenlignet med den generelle befolkningen (Falk et al., 2022; Romeijn et al., 2018). FHI skriver i folkehelse rapporten publisert i 2021 at en god livskvalitet er en viktig verdi og et ønske for de fleste av oss. Derfor er trivsel, engasjement og livsglede elementært både for den enkeltes helse og levealder, men også familie-, arbeids- og samfunnsliv (Nes et al., 2021). Resultatene våre viser til at jo mer uttalt symptomene var, desto lavere var livskvaliteten (Dudek et al., 2015; Dudek et al. 2018). I artiklene var de markante symptomene ved lipødem relatert til fysisk funksjon, dette var symptomer som smerte, hevelse og problemer med mobilitet (Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2021; Dudek et al., 2015). Med begrensninger i fysisk funksjon kan dette igjen gå ut over daglige aktiviteter. Romeijn et al. (2018) og Falck et al. (2022) kom frem til at deltakerne i studiene hadde problemer med mobilitet, vask og påkledning, arbeid og husarbeid. Fysiske begrensninger er derfor med på å redusere mulighetene for å kunne delta i aktiviteter som ansees som enkle og selvfølgelige. Videre, skal vi diskutere hvordan fysioterapeuter kan jobbe for å møte lipødepasienter og deres fysiske begrensninger.

I helsevesenet jobber en sjeldent alene og tverrfaglighet er beskrevet som et kriterium for å sikre kvalitet i helsetjenestene (Tjora, 2013, s.66). Tverrfaglighet er et verktøy som fremmer samarbeid og kunnskapsfordeling mellom ulike faggrupper, slik at vi kan lære av hverandre (Helsedirektoratet, 2018). Ved å forstå hverandres spesialiteter og kompetanseområder, kan lipødepasienter effektivt henvises til riktig ekspertise, enten det er fysioterapeuter, leger,

ernæringsfysiologer, ergoterapeuter eller psykologer. Gjennom tverrfaglighet kan helsevesenet sikre en helhetlig og tilpasset tilnærming som både tar for seg de fysiske begrensningene i daglige aktiviteter, men også de underliggende årsakene til smerte og hevelse ved lipødem som nevnt i innledningen (Kruppa et al., 2020). En annen tilnærming til denne pasientgruppen er ved å anvende ICF, da det kan være lettere å forstå kompleksiteten av lipødem; «*Et godt utgangspunkt er at både behandler og pasient anerkjenner at det er et komplekst samspill mellom (opp)levde erfaringer, biologiske reaksjoner og omgivelsene*» (Mæland, 2021, s.43). Med ICF i bakhodet og kartlegging av om det er personens ressurser, oppgaven eller omgivelsene rundt som skaper utfordringene, kan helsepersonell individuelt tilpasse deretter.

I det tverrfaglige samarbeidet har fysioterapeuter kompetanse innenfor trening, fysisk aktivitet og bevegelse (Norsk fysioterapiforbund, 2023). Ut ifra funnene om fysiske begrensninger kan fysioterapeuter individuelt tilpasse treningsprogrammer, som fokuserer på hva hver enkelt pasient synes er utfordrende å gjennomføre i hverdagen. Dette trenger ikke bare å være tiltak og trening rettet kun mot å øke mobiliteten, redusere smertene eller øke styrke, men heller fokusere på funksjon og gjennomførelse av daglige aktiviteter. I tillegg til gode behandlingsplaner for hver enkelt, er fysioterapeuter sentrale aktører i det helsefremmede arbeidet (Norsk fysioterapiforbund, 2023). Ved å oppfordre til og opprettholde en jevn og balansert treningsrutine, kan det være med å redusere risikoen for andre helsekomplikasjoner. Dette kan bidra til å bedre livskvalitet hos kvinner med lipødem og gi gode behandlingsplaner på lang sikt.

Et annet område fysioterapeuter kan bidra på når det kommer til behandling av lipødem, er konservative tiltak som har vist å ha effekt. Som nevnt innledningsliv er lymfedrenasje og kompresjonsterapi tiltak som fysioterapeuter kan bruke for å redusere hevelse og forbedre lymfesirkulasjonen (Atan & Bahar-Ozdemir, 2021). Tiltakene kan bidra til å redusere smerter og forbedre mobiliteten, som igjen kan være med å bedre deres evne til å delta i daglige aktiviteter.

4.2 Livskvalitet og komorbiditet/helserelaterte plager

Gjennom våre funn kom det frem at de med en komorbiditet hadde lavere livskvalitet enn de som ikke hadde noen (Romeijn et al., 2018). Ved at kvinnene rapporterte helserelaterte plager som overvekt og fedme, stress og depresjon, vil disse være overskriftene i dette kapittelet.

4.2.1 Overvekt og fedme

Artiklene (Ghods et al., 2020; Romeijn et al., 2018; Dudek et al., 2021; Falck et al., 2022) kom frem til at en av de vanligste helserelaterte plagene blant kvinner med lipødem er overvekt og fedme. I Dudek et al. (2021) rapporterte kvinner med lipødem at de var opptatt av kosthold og trening, uten at det ga noen resultater, men heller at de vokste og ble større. Dette kan henge sammen med patofysiologien, ved at lipødem er en tilstand som fører til dannelse av en disproporsjonal opphopning av fettvev (se kapittel 1.1). Altså, kvinnene endrer kroppsfasong grunnet sykt fettvev og ikke livsstilsvalg. Spørsmål en kan stille seg da, er blant annet hvor mange er det som er overvektige, og hva er det som eventuelt skylder denne overvekten?

BMI og WHR

I alle de inkluderte artiklene har det blitt brukt BMI som måleverktøy for fedme og overvekt. I 5 av artiklene viser det seg at omtrent halvparten eller mer av deltakerne rapporterte overvekt (Ghods et al., 2020; Romeijn et al., 2018; Dudek et al., 2021; Falck et al. 2022; Clarke et al., 2022). Det å benytte seg av BMI som en indikasjon på overvekt, er omdiskutert. BMI bruker høyde og vekt som faktorer for å regne ut fettprosent. Kvinner med lipødem blir ofte tunge grunnet sykt fettvevet i bein og armer, noe som kan påvirke beregningene og føre til at de havner i kategorien overvektig eller fedme. Personer i disse kategoriene er i risiko for andre helserelaterte plager (NIH, 2021). Dermed, kan man stille seg kritisk til hvor representative resultatene våre er.

For å danne et eksempel, i artikkelen til Dudek et al. (2021) viste det seg at ved bruk av BMI var 76,5% av deltagerne overvektige eller hadde fedme. Derimot, brukte denne artikkelen også midje-hofte-ratio som måleverktøy. Ved bruk av denne metoden kunne bare 21,42% av deltagerne klassifiseres som overvektige, og med en risiko for helserelaterte lidelser i samsvar med fedme. Som nevnt, kan midje-hofte-ratio gi en større indikator på helserisiko, da den ikke blir påvirket av muskelmasse og beinlengde (Folkehelseinstituttet, 2016). Den kan i større grad fortelle hvordan vekten blir fordelt, noe som er sentralt hos kvinner med lipødem hvor fett ikke samler seg i midjen. Fett rundt magen er nært forbudet

livsstilssykdommer (Mæland, 2021, s.174-175), derfor kan det være greit å skille dette fra det syke fettvevet. Dermed, resultatene fra studiene nevnt over indikerer at det kan være motstridende funn i forskningen. Hvordan skal fysioterapeuter forholde seg til den helserelaterte tilstanden overvekt og fedme blant kvinner med lipødem?

Som fysioterapeut kan det være at man skal stille seg mer kritisk til måleverktøyene for overvekt og fedme når det kommer til behandling. For å danne et eksempel, er det ikke sikkert at kvinnene har et behov for treningstilbud med mål om å gå ned i vekt. Det kan være at de ønsker å få hjelp til deltagelse i hverdagslige aktiviteter eller at de bare trenger at noen ser helheten. I denne sammenhengen vil det være av betydning å kartlegge kvinnenes komplekse helsemessige og følelsesmessige behov tidlig, ved å investere i tilstrekkelig med tid til anamnesen. For å få en enda bedre forståelse er det sentralt og ha et godt samarbeid med god kommunikasjon allerede fra start. Dette for å skape et trygt rom der kvinnene kan føle seg komfortabel med og åpne seg opp, føler seg sett, hørt og forstått. For å oppnå trygghet krever dette at vi som behandlere er oppmerksomme på og lytte aktivt med en forståelse for at pasienten kanskje ikke tidligere har følt at de kan uttrykke seg slik de ønsker (Eide & Eide, 2021, s.118) Samtidig, i denne delen av undersøkelsen er det ikke like stort fokus på det fysiske, men hvordan pasienten eller brukeren har eller har hatt det. Det kan være med på å danne et helhetlig bilde, og bidra til en biopsykososial tilnærming.

Videre, i løpet av anamnesen kan man kartlegge kvinner med lipødem sine egne ønsker og behov, for å sikre deres aktive deltagelse i behandlingsprosessen (Ringvold & Svensen, 2014, s.14). Dette konseptet av brukermedvirkning blir dermed en viktig faktor og kan bidra til at hver enkelt person blir møtt med sine behov og at ingen blir oversett (Mæland, 2021, s.145). Som behandler vil det være viktig å tilpasse etter hver enkelt pasient, og ikke bare gå ut ifra deres diagnoser eller tilstander. For at behandlingen ikke skal bli ensidig eller misforstått, kan man sammen med pasienten i større grad kartlegge det behandlingsforløpet som passer best. Ved å skape en større deltagelse blant kvinner med lipødem, kan det igjen være med på å skape en større tillit til helsepersonell. Med et slikt tiltak kan det bli lettere for kvinnene å oppsøke behandling.

4.2.2 Stress

Diagnostisering

Ifølge artiklene Ghods et al. (2020), Dudek et al. (2021), Falck et al. (2022) og Clarke et al. (2022) har det kommet frem hvordan diagnostisering kan være en stressfaktor, i form av sen diagnostisering og lite informasjon og kunnskap blant helsepersonell. Romeijn et al. (2018), Ghods et al. (2020) og Falck et al. (2022) kom frem til at debut av lipødem var ved puberteten, men at diagnosen først ble satt etter fylte 30 år. Clarke et al. (2022) kom også frem til sen diagnostisering, ved at det i gjennomsnitt tok 20-25 år for alle deltakerne å få diagnosen. Videre, fra samme studie oppga kvinnene en følelse av håpløshet. Årsaken til dette var at de følte noe var feil med kroppen uten at legene fant ut hvorfor. Av disse kvinnene rapporterte 75% at helsevesenet ikke ga dem informasjon.

Sosiale begrensninger

Sosiale settinger er arenaer som skal skape glede og mestring i hverdagen (Helsedirektoratet, 2023). Dette er nødvendigvis ikke tilfellet for kvinner med lipødem. I de inkluderte studiene som brukte måleskjemaet RAND-36 for livskvalitet, kom det frem at kvinner med lipødem hadde betydelig lavere score for sosiale relasjoner (Falck et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Dudek et al. (2021) kom frem til noe lignende, ved at deltakerne hadde en gjennomsnittlig score på 50,4 av 100 for kategorien sosiale relasjoner ved WHOQOL-BREF. I studien Dudek et al. (2015), ble det funnet at sosial tilknytning var av sentralt både for livskvalitet, men også for kvinnenes generelle tilfredshet med eget liv.

Resultatene om diagnostisering viser til at kvinner med lipødem kan oppleve stress i møte med helsepersonell som ikke har tilstrekkelig med kunnskap om tilstanden. Funnene om sosiale begrensninger kan vise til at kvinner med lipødem velger å unngå sosiale relasjoner i større grad. Det kan tenkes at dette kan komme av dagens store fokus på kropp (Sundgot-Borgen, 2021). Siden lipødem er en tilstand som kan medføre en uvanlig fettfordeling i kroppen, kan dette være med på å endre deres kroppsbilde. Ved å stadig bli minnet på idealkroppen gjennom reklame og sosiale medier, kan det utløse stress slik at flere kvinner føler de må skjerme kroppen sin og isolerer seg fra samfunnet i større grad. Det kan føre til at de opplever en økt grad av selvbevissthet knyttet til hvordan de ser ut (Sundgot-Borgen, 2021). Dette var noe vi så i studien til Dudek et al. (2018) som bemerket seg at utseende relatert stress fører til lavere livskvalitet, høyere isolasjon og dårligere helse.

Helseopplysning til helsepersonell og samfunnet

Fysioterapeuter kan spille en viktig rolle i å øke bevisstheten om lipødem, både blant helsepersonell og den generelle befolkningen, slik at diagnostisering og sosiale relasjoner ikke blir et like stort stressmoment. Et sentralt begrep her vil være helseopplysning, som handler om læring og ikke bare det å formidle informasjon til mottakerne (Mæland, 2021, s. 127). For å kunne formidle informasjon om lipødem må fysioterapeuter ha en viss kompetanse på området og kjenne til tilstanden. Da vil det være et behov for å lese seg opp på tema, enten på egenhånd eller gjennom kurs. På samme måte, hadde det vært gunstig om fysioterapeuter hadde en grunnforståelse for lipødem ved at det blir en del av fysioterapiutdanningen, eller at det blir informert om videreutdanning innenfor tilstanden. Når det er sagt trenger ikke alle fysioterapeuter å være spesialister, men det er essensielt at fysioterapeuter vet hva lipødem er, slik at de eventuelt kan sende pasienten videre om de ikke har kompetansen til å hjelpe.

Formidlingen av kunnskap om lipødem kan variere fra å være individuell til gruppevis, og formidlingen kan skje gjennom dialog, skriftlig materiale, undervisning eller gjennom demonstrasjon (Tveiten, 2016, s.143-163). Det viktigste vil være å spre kunnskapen på plattformer der folk er mottagelige og åpne for å ta imot denne informasjonen. Kunnskap som bør bringes videre til andre helsepersonell og den generelle befolkningen er informasjon om tilstanden, dens symptomer, prognose og tilgjengelige behandlingsalternativer.

I møte med helsepersonell skal en kunne føle seg trygg og ivaretatt, og det skal ikke være en arena hvor man kan føle på usikkerhet. Som resultatene våre tilsier er det lite kunnskap blant helsearbeidere (Clarke et al., 2022). Derfor vil det være viktig at helsepersonell er opplyst om tilstanden slik at tidlig identifikasjon er mulig, og behandling kan starte tidlig i forløpet for å forhindre ytterligere komplikasjoner.

Respekt

I studien til Clarke et al. (2022) rapporterte 58% av kvinnene å ha blitt dårlig behandlet av helsepersonell. Eide & Eide skriver *“Som helsepersonell møter man pasientens og brukeres behov for tilknytning gjennom å lytte aktivt og vise respekt for den andres verdier og prioriteringer”* (Eide & Eide, 2021, s.57). Dette viser til at det er grunnleggende å møte kvinnene med respekt, i likhet med andre, uansett hvilken situasjon de befinner seg i. Kvinner med lipødem kan være i en sårbar situasjon, hvor de gjentatte ganger har blitt misforstått,

avvist eller stigmatisert (Clarke et al., 2022). Ved å møte dem med respekt og vise støtte, kan helsepersonell bidra til å redusere disse stressfaktorene kvinnene opplever i behandlingssituasjoner ved å gi pasienten en følelse av aksept, forståelse og tilhørighet. Samtidig, kan det hjelpe kvinnene med å håndtere negative følelser og helseutfordringer knyttet til lipødem. Som nevnt tidligere i kapittelet kan negative tanker og følelser føre til isolasjon, når pasientene opplever at de ikke passer inn i samfunnet skjønnhetsidealer eller støter på mangel på forståelse fra helsepersonell. En annen viktig faktor er at respekt kan være med på å utvikle en positiv holdning til kropp uavhengig av utseende. Dette kan bidra til å forbedre kvinnene sin selvtillit og selvfølelse, og oppmuntre til et sunt selvbilde og aksept av ens egen kropp.

4.2.3 Depresjon

Analysen viser til at et flertall av deltagerne opplevde å være deprimerte (Ghods et al., 2020; Romeijn et al., 2018; Dudek et al., 2018; Dudek et al., 2021; Clarke et al., 2022). I artikkelen til Ghods et al. (2020) fant de ut at 25,5% av kvinnene rapporterte depresjon, en høyere forekomst enn blant friske kvinner i Tyskland, hvor tallene ifølge artikkelen ligger på 6,6-10,2%. Artikkelen til Romeijn et al. (2018) viste at 53% av kvinnene med lipødem rapporterte å være deprimert. I tillegg, viser artikkel Romeijn et al. (2018), samt Dudek et al. (2021) at flere rapporterte alvorlig depresjon.

Depresjon blant lipødepasienter kan være et resultat av et komplekst samspill av flere årsaker og faktorer som skiller seg fra den generelle befolkningen. Som nevnt over kan fysiske utfordringer, inkludert smerte, hevelse og begrenset mobilitet, føre til langvarig ubehag og funksjonsnedsettelse (se kapittel 4.1). Dette kan bidra til utvikling av depresjon (Clarke et al., 2022; Dudek et al., 2021). Samtidig, kan endringer i kroppens fettfordeling som følge av lipødem være med på å endre kvinnes kroppsbilde og selvtillit negativt, og dermed øke følelsen av stress (se kapittel 4.2.2). Andre faktorer kan være sosial isolasjon, selvstigma og manglende forståelse fra helsepersonell og samfunnet generelt (Dudek et al., 2018).

Som fysioterapeut vil det være viktig å tilrettelegge for at kvinner med lipødem kan ha depresjon. Ved psykiske lidelser blir balansen mellom belastning, personlige ressurser og sosial støtte ofte avgjørende for om et problem utvikler seg til en vedvarende lidelse (Mæland, 2021, s.173). I denne oppgaven har vi sett på hvordan fysioterapeuter kan bidra til å skape en slik balanse som gir mestring, ved tiltak mot å redusere fysisk begrensninger eller

og være en sosial støtte for disse kvinnene. Når det kommer til mestring handler det om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og en følelse av kontroll over eget liv (Lerdal, 2011, s.56). For at kvinnene skal kunne ta kontroll over eget liv, viser våre refleksjoner at fysioterapeuter kan hjelpe til med å finne måter å mestre hverdagen på. Dette kan bidra til å forbedre livskvaliteten og redusere byrden av helserelaterte plager.

4.3 Studiens metodiske begrensninger

På forhånd hadde vi lite kjennskap til akademisk skriving og erfaring med litteraturstudier. Dette kan allerede fra start ha begrenset oss i søket og utvelgelsesprosessen av studier. På grunn av at vi hadde lite kjennskap til tema, tok vi kontakt med en privatpraktiserende fysioterapeut med kompetanse innenfor fagfeltet. Det å bruke henne til kunnskapsinnhenting, ga oss et større innblikk i tematikken. Dette ser vi på som en styrke, men vi kan likevel ikke utelukke at vår manglende kunnskap påvirket hvilke studier vi inkluderte og ikke.

Valget av metode gjorde det mulig å sammenfatte flere ulike artikler om lipødem, noe som hadde sine fordeler og ulemper. For det første, ved å velge en litteraturstudie vil oppgaven kunne få begrensninger ut ifra hvilke søkeord man ender opp med å bruke. Dermed, ved å først gjennomføre et generelt søk, fikk vi en oversikt over hva det var å finne på tema, og hva det kunne være ideelt å søke etter videre. I søkeprosessen fikk vi få treff ved å bruke “Fysiotherapy” AND “Physicaltherapy” som søkeord, og har derfor valgt å ekskludere dette. Med de søkeordene vi valgte å bruke kan vi ikke utelukke at disse begrenset søket slik at vi gikk glipp av noen viktige og gode artikler, som kunne ha ført til andre resultater.

Siden ingen av de inkluderte studiene er direkte relatert til fysioterapi, er diskusjon knyttet til fysioterapeuter fortrinnsvis basert på egne forventninger til rollen de kan ha i møte med kvinner med lipødem. Våre forventninger og påstander er underbygget av litteratur.

4.3.1 Begrenset tilgang på litteratur

Vi valgte å gjennomføre en litteraturstudie for å samle og sammenfatte det som var å finne om tema. I første omgang vurderte vi å utføre en kvalitativ studie, men konkluderte med at tidsbegrensningen vi hadde til å skrive oppgaven gjorde oss usikre på om vi ville fått et resultat vi var fornøyd med.

På bakgrunn av lite litteratur har vi inkludert alle relevante artikler som vi fant i vårt litteratursøk. Av den grunn, også studier der kvinner har kommet frem til diagnosen selv fra

ulike kilder, som sosiale medier og internetbasert informasjon. Dette kan føre til en viss usikkerhet om alle deltakerne i studiene faktisk hadde fått den formelle diagnosen av helsepersonell. Samtidig har vi også inkludert artikler som tar for seg kvinner med lipødem i alle aldre, i ulike stadier av tilstanden og kvinner som har vært igjennom operasjon. Dermed, kan inklusjonskriteriene våre gjøre oppgaven mindre spesifikk og nøyaktig. Videre har vi også valgt å inkludere tre artikler som har samme forfatter. Det vil derfor være viktig å være oppmerksom på at denne overlappen i forfatterskapet kan ha påvirket resultatene og funnene i disse studiene.

4.3.2 Kvalitativ PICo og kvantitativ studie

I vår oppgave valgte vi å implementere en kvalitativ PICo (Population, Interest, Context tilnærming). Årsaken til dette var at vi ønsket å undersøke et kvalitativt fenomen, som er livskvalitet og helserelaterte plager hos kvinner med lipødem. Vår problemstilling krever en forståelse av dybden og kompleksiteten knyttet til individuelle erfaringer og opplevelser. Problemstillingen oppfordret til en kvalitativ oppgave der det hadde vært fornuftig å intervju pasienter med lipødem, noe vi ikke hadde tilgang eller mulighet til. Derfor valgte vi å gjennomføre en litteraturstudie, og inkorporere kvantitative studier i vår oppgave.

Vi har fått innsikt i hvordan kvinner med lipødem opplever sin egen livskvalitet og helserelaterte utifra hva de har rapportert i standardiserte spørreskjemaer. For å få et mer presist innblikk kunne vi ha utformet egne spørreundersøkelser og gjennomført intervju. En kvalitativ tilnærming slik vi kunne ha gjennomført det ville ha tatt utgangspunkt i helsepersonells vurderinger av kvinnene sin helse, livskvalitet og følelser. Et annet argument som førte oss i retning av kvantitativ studie var muligheten for en mer omfattende og helhetlig innsikt, ved å kunne inkludere et større antall kvinner. Dermed fikk vi et bredere perspektiv enn om vi hadde begrenset oss til å intervju kun et fåtall. I tillegg, vil dette gi en bedre overføringsverdi da resultatene baseres på et mer representativt utvalg av kvinner med lipødem.

4.3.3 Utvalget i studiene

Pripp (2023) forklarer at utvalget i studiene har mye å si for om resultatene har en god overføringsverdi eller ikke. Man ønsker derfor et bredt og representativt utvalg, som vil si at det er tatt hensyn til ulike variabler (Pripp, 2023). Studiene som vi har valgt å inkludere i denne oppgaven, har hatt et relativt stort utvalg av kvinner med lipødem. Den brede

deltakelsen i disse studiene bidrar til å sikre at resultatene ikke bare skyldes tilfeldigheter eller individuelle forhold. Derimot, kan vi stille oss kritisk til hvor bredt utvalget faktisk er ved at alle deltagerne er hentet fra sosiale medier, eller grupper/organisasjoner for lipødem.

Ut ifra kapittel 3.3 har vi et stort nedslagsfelt av deltakere i Europa, Amerika og Australia. Dette gir oss en innsikt i hva som eventuelt er likt og ulikt mellom verdensdeler og kulturer. Ved å se på studier fra andre vestlige land, spesielt Sverige og Tyskland, vil man få en innsikt i hvordan det er å leve med lipødem fra land og kulturer som er lik Norge.

4.3.4 Metodiske utfordringer i inkluderte studier

Vi valgte å inkludere 7 kvantitative studier som baserer seg på selvrapporing ved bruk av spørreskjema. Dette innebærer en risiko for enten over- eller underestimering. I tillegg hadde den ene studien en retrospektiv vinkling, noe som kan føre til bias ved at deltakerne blir bedt om å huske tilbake i tid (Ghods et al., 2020).

Spørreskjemaene som er blitt brukt i de fleste studiene, (WHOQOL.BREF, RAND-36, EQ-5D-3L, PHQ-9 OG DAS-24), er standardiserte skjemaer, der spørsmålene og svaralternativene er faste. Slike spørreskjemaer kan gi et feilaktig resultat der ingen av alternativene føles riktige. Deltakerne kan ende opp med å velge det som passer best ut ifra de gitte alternativene. Samtidig, i noen av studiene med egenproduserte spørreskjemaer hadde de åpnet for fritekst og muligheten for å presisere svarene slik at de passet for hver enkelt. Disse skjemaene har vi ikke sett selv og vi har ikke informasjon om hvilke spørsmål som ble brukt, spørsmålenes formulering og presentasjon for deltakerne, eller om de var åpne eller lukkede. Samtlige av disse faktorene kan representere potensielle feilkilder som kan påvirke resultatet. En annen viktig faktor er at deltakerne kan tolke spørsmålene i undersøkelsen på ulike måter, noe som igjen kan ha innvirkning.

Falck et al. (2022) hadde prøvd ut sine spørsmål på en prøvegruppe, slik at denne gruppen kunne komme med tilbakemeldinger på om de hadde forstått alle spørsmålene riktig. På den måten hadde forfatterne muligheter til å justere spørsmålene slik at det var mindre sjanse for feiltolkning blant deltakerne.

4.3.5 Lite litteratur og videre forskning

Som vi har erfart gjennom vår oppgave er det begrenset kunnskap og litteratur om lipødem og dette kan relateres til flere faktorer. En av årsakene kan være den begrensede bevisstheten

rundt tilstanden både blant pasienter og helsepersonell. Mangelen på generell kunnskap om lipødem kan ha ført til at det har vært begrensede forskningsinnsatser på dette området. Videre kan også begrensninger i diagnostiseringsmetoder, kompleksiteten ved tilstanden og varierende tilnærminger til behandling, ha bidratt til en generell underrepresentasjon av litteratur om lipødem.

5.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å skaffe mer kunnskap om lipødem. Dette ved å se nærmere på hva kvinnene har rapportert om livskvalitet og opplevelsen av helserelaterte plager som kan komme med tilstanden. Deretter, diskutere hvordan fysioterapeuter kan jobbe for å møte denne pasientgruppen ved behandling.

I forhold til de inkluderte studiene rapporterte kvinnene en lavere livskvalitet som følge av det å leve med lipødem. Dette gjennom fysiske og sosiale begrensninger. Overvekt og fedme, stress og depresjon var helserelaterte plager som flertallet av kvinnene opplevde i samsvar med tilstanden.

Basert på det kvinnene har rapportert i studiene har vi sett på viktigheten av fysioterapeutens brede kompetanse når det kommer til behandling. For å forstå kvinnene sine komplekse helsemessige og følelsesmessige behov, er det av betydning å bruke tid på anamnesen. Her vil god kommunikasjon med aktiv lytting være sentralt og kan bidra til å skape tillit. Videre, vil det å inkludere brukermedvirkning og et tverrfaglig samarbeid, gi en helhetlig tilnærming som gir et biopsykososialt perspektiv. Fysioterapeuter spiller også en viktig rolle for det forebyggende helsearbeidet, helseopplysning og læring både til helsepersonell og den generelle befolkningen. Helseopplysning kan blant annet bidra til å skape en forståelse og respekt overfor disse kvinnene.

Slik vi får frem i oppgaven er det et behov for ytterligere forskning på lipødem der kvinner som har fått diagnosen deltar for å øke kunnskapen om tilstanden. Det blir interessant å følge med på om forskningen som blir gjort i Norge kan bidra til at kvinner med lipødem og får den behandlingen de trenger.

6.0 Referanser:

Atan, T. & Bahar-Ozdemir, Y. (2021). The Effects of complete Decongestive Therapy or Intermittent Pneumatic Compression Therapy or Exercise Only in the Treatment of Severe Lipedema: a randomized controlled trial. *Lymphatic research and biology*, 19 (1). Doi: <https://doi.org/10.1089/lrb.2020.0019>

Bertch, T., Erbacher, G., Elwell, R. & Partsch, H. (2020). Lipedema: a paradigm shift and consensus. *Journal of wound care*, 29 (sup11b). Doi: <https://doi.org/10.12968/jowc.2020.29.Sup11b.1>

Bertsch, T. & Erbacher, G. (2018). Lipoedema - myths and facts Part 1, *Phlebologie*, 47(2), 84-92. Doi: <https://doi.org/10.12687/phleb2411-2-2018>

Buck, D.W. & Herbst, K.L. (2016). Lipedema: A Relatively Common Disease with Extremely Common Misconceptions. *Plastic and Reconstructive Surgery- Global Open*, 4 (9). Doi: [10.1097/GOX.0000000000001043](https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000001043)

Carr, T., Moss, T., & Harris, D. (2005). The DAS24: A short form of the Derriford Appearance scale DAS59 to measure individual responses to living with problems of appearance. *British Journal of Health Psychology*, 10(2), 285-298. Doi: <https://doi.org/10.1348/135910705X27613>

Chen, S.-G., Hsu, S.-D., Chen, T.-M., & Wang, H.-J. (2004). Painful fat syndrome in a male patient. *British journal of plastic surgery*, 57(3), 282-286. Doi: [10.1016/j.bjps.2003.12.020](https://doi.org/10.1016/j.bjps.2003.12.020)

Child, A.H., Gordon, K.D., Sharpe, P., Brivce, G., Ostergaard, P., Jeffery, S. & Mortimer, P.S. (2010). Lipedema: an inherited condition. *American journal of medical genetics*, 152a (4), 970-976. Doi: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33313>

Christoffersen, V. & Tennfjord, K, M. (2023). Younger Women with Lipedema, Their Experiences with Healthcare Providers, and the Importance of Social Support and Belonging: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 20 (3). Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph20031925>

Clarke, C., Kirby, J, N., Smidt, T. & Best, T. (2022). Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Quality of Life Research*, 32, 127–137. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03216-w>

- Direktoratet for e-helse. (2023). *ICD-10 OG ICD-11. Direktoratet for E-helse*. Oversikt: <https://www.ehelse.no/kodeverk-og-terminologi/ICD-10-og-ICD-11>
- Dudek, J, E., Białaszek, W. & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Quality of Life Research*, 25, 401–408. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1080-x>
- Dudek, J, E., Białaszek, W., Ostaszewski, P. & Smidt, T. (2018). Depression and appearance-related distress in functioning with lipoedema. *Psychology, Health & Medicine*, 18 (23), 846-853. Doi: [10.1080/13548506.2018.1459750](https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1459750)
- Dudek, J.E., Białaszek, W. & Gabriel, M. (2021). Quality of life, its factors, and sociodemographic characteristics of Polish women with lipoedema. *BMC Women's Health*, 21(27). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01174-y>
- Dybvig, S., Johannessen, O, J., Kjær, R., Lyngstad, G. & Thoresen, B, G. (2004). *Stigma antistigma*. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Eide, H. & Eide, T. (2021). *Kommunikasjon i relasjoner – Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2021). *Kommunikasjon i relasjoner – Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal.
- Esmer, M., Schingale, F.J., Unal, D., Yazici, V.M. & Güzel, A.N. (2020). Physiotherapy and rehabilitation applications in lipoedema management: A literature review. *Lymphology*, 53(2), 88-95. PMID: 33190432.
- Espnes, A.G. & Smedslund, G. (2022). *Helsepsykologi og folkehelsekunnskap*. Gyldendal.
- Falck, J., Rolander, B., Nygårdh, A., Jonasson, L-L. & Mårtensson, J. (2022). Women with lipoedema: a national survey on their health, health-related quality of life, and sense of coherence. *BMC Women's Health*, 22 (457). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12905-022-02022-3>
- Folkehelseinstituttet. (2015, 1. mars). *Kroppsmasseindeks (KMI) og helse*. FHI. Oversikt: <https://www.fhi.no/le/overvekt/kroppsmasseindeks-kmi-og-helse/>
- Folkehelseinstituttet. (2016,14. april). *Magefett øker risiko for hjerteinfarkt*. FHI. Oversikt: <https://www.fhi.no/nyheter/2016/magefett-oket-risiko-for-hjerteinfarkt/>

Folkehelseinstituttet. (2020, 20.november). *Måleinstrumentet EQ-5D*. FHI. Oversikt:

<https://www.fhi.no/ku/brukererfaringer/sporreskjemabank/maleinstrumentet-eq-5d/>

Ghods, M., Georgiou, I., Schmidt, J. & Kruppa, P. (2020). Disease progression and comorbidities in lipedema patients: A 10-year retrospective analysis. *Dermatologic Therapy*, 33(6) . Doi: <https://doi.org/10.1111/dth.14534>

Gulseth, H, L., Meyer, H, E. & Holvik, K. (2019, 12. Juni). *Oppfølgingsstudie- kohortestudie*. FHI. Oversikt: <https://www.fhi.no/ku/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/ord-og-uttrykk-om-forskningsmetoder/#oppflgingsstudie-kohortstudie>

Hays, R, D. & Morales, L, S. (2009). The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine*, 33 (5), 350-357. Doi: <https://doi.org/10.3109/07853890109002089>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). *Den store forskjellen- om kvinners helse og betydning av kjønn for helse*. (Meld. St. 5(2023)). Oversikt: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/?ch=2>.

Helsebiblioteket. (2017, 16. Juni). *Tverrsnittstudie*. Kunnskapsbasertpraksis. Oversikt: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/tverrsnittstudie>

Helsebiblioteket. (2021, 30. september). *2.1 PICO*. Helsebiblioteket. Oversikt: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>

Helsedirektoratet. (2018, 17. Januar). *Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester*. Oslo: Helsedirektoratet.

Oversikt: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester>

Helsedirektoratet. (2023, 2.Mai). *Kommunen bør aktivt fremme sosial støtte og mestring for barn og unge på deres arenaer*. Helsedirektoratet. Oversikt:

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lokale-folkehelseiltak-veiviser-for-kommunen/psykisk-helse-og-livskvalitet-lokalt-folkehelsearbeid/kommunen-bor-aktivt-fremme-sosial-stotte-og-mestring-for-barn-og-unge-pa-deres-arenaer>

Katzer, K., Hill, J.L., McIver, K.B. & Foster, M.T. (2021). Lipedema and the potential role of estrogen in excessive adipose tissue accumulation. *International Molecular Sciences*, 22(21), 11720. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijms222111720>

Kildekritikk. (u.a.) Kildekompasset. <https://kildekompasset.no/kildekritikk/-->

Komorbiditet. (2023). *NAOB. Det norske akademis ordbok*. Oversikt:

<https://naob.no/ordbok/komorbiditet>

Kroenke, K., Spitzer, R.L., & Williams, J.B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 606-613. Doi:

<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>

Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P. & Ghods, M. (2020).

Lipedema- Pathogenesis, Diagnosis and treatment options. *Deutsches Ärzteblatt*

International, 117 (22-23), 396-403. Doi:[10.3238/arztebl.2020.0396](https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396)

Langendoen, S, I., Habbema, L., Nijsten, T, E, C. & Neumann, H, A, M. (2009). Lipoedema: from clinical presentation to therapy. A review of the literature, *British Journal of*

Dermatology, 161 (5), 980-986. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2009.09413.x>

Lerdal, A. (2011). *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Gyldendal.

Martinsen, W.E. (2018). *Kropp og sinn; Fysisk aktivitet- Psykisk helse- Kognitiv terapi*.

(3.utg.). Fagbokforlaget.

Melander, C., Juuso, P. & Olsson Malin. (2021). Women´s experiences of living with

lipedema. *Healthcare for Women International*, 43 (1-3), 54-69. Doi:

<https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1932894>

Mæland, J.G. (2021). *Forebyggende helsearbeid- folkehelsearbeid i teori og praksis*. (5.utg.).

Universitetsforlaget

Nes, R, B., Røysamb, E., Eilertsen, M, G., Hansen, T. & Nilsen, T, S. (2021, desember).

Livskvalitet i Norge. FHI. Oversikt:

<https://www.fhi.no/he/folkehelse/rapporten/samfunn/livskvalitet-i-norge/?term=#hva-er-livskvalitet>

Norges helseinformatikk. (2022, 10. Februar). *Depresjon*. NHI. Oversikt:

<https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/depresjon/depresjon-en-oversikt/?page=1>

- Norsk fysioterapeutforbund. (2023). *Hva er fysioterapi?* Oversikt: <https://fysio.no/om-faget>
- Norsk helseinformatikk. (2020, 17. Juni). *Lipødem*. NHI. Oversikt: <https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diverse/lipodem/#heading-0>
- Norsk helseinformatikk. (2021, 20.Juli). *Overvekt og fedme*. NHI. Oversikt: <https://nhi.no/kosthold/overvektfedme/overvekt-og-fedme/?page=all>
- Norsk helseinformatikk. (2023a, 01.Februar). *Lymfødem*. Oversikt: <https://nhi.no/sykdommer/hjertekar/ulike-sykdommer/lymfodem-info-fra-sfl/?page=1>
- Pripp, A, H. (2023). Populasjon og utvalg i statistikk. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 14 (15). Oversikt: <https://tidsskriftet.no/2017/05/medisin-og-tall/populasjon-og-utvalg-i-statistikk>
- Rognsaa, A. (2023). *Bacheloroppgaven: Skriveråd og regler for utformingen*. (2.utg). Universitetsforlaget.
- Romeijn, J.R.M., de Rooij, M.J.M., Janssen, L. & Martens, H. (2018). Exploration of Patient Characteristics and Quality of Life in Patients with Lipoedema Using a Survey. *Dermatology and Therapy (Heidelb)*, 8, 303–31. Doi: <https://doi.org/10.1007/s13555-018-0241-6>
- Skevington, S., Lotfy, M. & O'Connell, K. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299–310. Doi: <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Sundgot-Borgen., C. (2021, 24. April). Den farlige idealkroppen. *NRK*. Oversikt: <https://www.nrk.no/ytring/den-farlige-idealkroppen-1.15464794>
- Svensen, A.R. & Ringvold, M.L.T. (2014). *Første skritt- undersøkelsesmetoder for fysioterapeuter* (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Szèl, E., Kemény, L., Groma, G. & Szolnoky, G. (2014). Pathophysiological dilemmas of lipedema. *Medical Hypotheses*, 83 (5), s. 599-606. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2014.08.011>
- Tjora, A. (2013). *Samhandling for helse*. Gyldendal.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.

Van de Veen, W. (2020, juli). Om lipødem. *Norsk lymfødem- og lipødemforbund*. Oversikt: <https://www.nllf.no/lipodem/#lipodem>

With, M, I. (2017, 25. Juli). *Slik har vi det- livskvalitet og levekår. Fritid*. Statistisk sentralbyrå. Oversikt: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/fritid>

7.0 Vedlegg

Vedlegg 1. Samtykke og godkjenning fra etisk komite.

Dudek et al sin studie fra 2021 og Dudek et al sin studie fra 2018 ble godkjent av Ethics Committee, faculty of psychology, SWIPES university of social sciences and humanities. De hadde også med informasjon om studien og samtykkeskjema i undersøkelsen. Dudek et al sin studie fra 2016 ble godkjent av den relevante kliniske etiske komiteen. Også her var samtykkeskjema med i undersøkelsen. Romeijn et al sin studie fra 2018 ble godkjent av Medical Ethics Committee ved Maastricht University Medical Centre, og hadde samtykkeskjema med i undersøkelsen. Clarke et al innhentet tillatelse til å analysere og dele data. Etikkgodkjenning for å analysere og rapportere det sekundære datasettet ble levert av Central Queensland University Human Research Ethics Committee og undersøkelsessvarene ble samlet inn anonymt.

Vedlegg 2. Standardiserte måleskjema.

Verdens helseorganisasjon Quality of life Brief version (WHOQOL-BREF) er en forkortet versjon med 26 av elementene som inngår i WHOQOL-100 som også er et skjema som måler livskvalitet. WHOQOL-BREF tar for seg hovedsakelig fire livskvalitetsdomener som er fysisk helse, psyisk helse, sosiale relasjoner og miljø. Maksimalt antall poeng i hver kategori er 100. (Skevington et al., 2004).

RAND-36 er undersøkelsesskjema for helserelatert livskvalitet. (HRQoL). Det består av 36 elementer som vurderer ulike helsebegreper: fysisk funksjon, rollebegrensninger som følge av fysiske begrensninger, rollebegrensninger forårsaket av følelsmessige utfordringer, sosiale relasjoner, generell helseoppfatning, smerte, vitalitet, energi og tretthet, mental helse og endringer i helsestatus. Maksimal antall poeng 100. (Hays & Morales, 2001).

EQ-5D-3L er et standardisert skjema som vurderer livskvaliteten med fokus på helse. Spørreskjemaet er delt inn i fem komponenter som evaluerer mobilitet, selvstendighet, daglige aktiviteter, smertenivå og nivå av depresjon. Maksimal antall poeng er 100. (Folkehelseinstituttet, 2020).

DAS-24 (Derriford Appearance scale 24) er et skjema som vurderer individuelle reaksjoner på problemer med utseende som omfatter negative følelser. F.eks "Hvor selvsikker føler du deg?", sammen med atferdsmessig respons av unngåelse og tilbaketrekning, f.eks "jeg unngår å gå ut av huset". Anbefalt å brukes både i kliniske sammenhenger og til forskning (Carr et al., 2005).

PHQ-9 (the patient health questionnaire-9) er en del av *Patient Health Questionnaire* og består av ni ledd og måler setrale symptomer på depresjon. Deltagerne ble bedt om å rangere svar alternativene på en fire-punkts skala (0= Ikke i det hele tatt, 4= nesten hver dag) i 28 dager. Jo høyere poengsum, jo høyere tegn på depresjon. Måleverktøyet kan også bli brukt som et overvåkningverktøy med følgende punkter: 5-9 = milde symptomer på depresjon, 10-14= moderate symptomer på depresjon, 15-19= ganske alvorlige symptomer på depresjon og 20+= alvorlige symptomer på depresjon (Kroenke et al., 2001).

