

«Det er ikke alltid man vet hva man skal spørre om før man har svaret»

Empowerment blant kvinner med lipødem: Opplevelser i møtet med helsevesenet

Ella Marie Sollid Høegh



Masteroppgave

Masterprogram i helsefremmende arbeid og helsepsykologi

Vår 2023

Det psykologiske fakultet

Institutt for helse, miljø og likeverd (HEMIL)

Universitetet i Bergen

Forord

Ideen til denne oppgaven har sitt utspring i min interesse for kvinners helse og rettigheter. Det siste året har vært en berg- og dalbane av skrekkblandet fryd, hvor jeg har vært tvilende og demotivert til tider, men engasjert og stolt i grunn. Nå skal arbeidet snart leveres og jeg ser at denne prosessen har vært enormt lærerik for meg, både faglig og personlig.

Jeg vil takke venner og familie for motiverende ord når jeg har vært stresset i arbeidet mitt. Jeg vil rette en stor takk til min veileder Samantha Marie Harris for svært god oppfølging, veiledning og oppmuntrende samtaler. I stunder hvor jeg har tvilt på meg selv, har disse samtalene virkelig vært til god hjelp. Jeg vil også takke min tidligere veileder Heidi Marie Kirkeng Meling, som motiverte meg til å «gønne» på med dette prosjektet, da jeg var litt usikker fordi feltet virket så nytt og lite forsket på fra tidligere. Jeg kan i dag si at jeg er veldig fornøyd med at jeg «gønnet» på. Til slutt vil jeg takke alle kvinnene som deltok i denne studien. Tusen takk for alt dere har delt av deres opplevelser i helsevesenet. Jeg så hvor viktig det var for hver og en av disse å belyse denne problemstillingen, og er takknemlig for at jeg har fått lov til å representere deres stemmer. Det har vært den største motivasjonen for studien.

Sammendrag

Denne masteroppgaven har som formål å undersøke hvordan kvinner med lipødem opplever møtet med det norske helsevesenet, og hvorvidt det norske helsevesenet bidrar til empowerment blant disse kvinnene. Lipødem er en kronisk fedmesykdom som kjennetegnes av unormale dannelser av hardt fettvev i nedre del av kroppen og noen tilfeller armer. Sykdommen rammer nesten utelukkende kvinner og er en mindre kjent diagnose, som i mange tilfeller ikke blir oppdaget før den har rukket å utvikle seg i årevis. Mange kvinner opplever dermed feildiagnostisering eller går helt ubehandlet. Denne studien er av kvalitativ metode og har benyttet seg av individuelle semi-strukturerte intervjuer med seks deltakere. Resultatene viste at de fleste av kvinnene hadde opplevd prosessen for diagnose som en kamp på grunn av den manglende kunnskapen om lipødem i helsevesenet. De opplevde også til stadighet stigmatisering og fordommer blant helsepersonell, og fant helsevesenet lite fremmende når det gjaldt empowerment. Det forekom likevel self-empowerment, da kvinnene selv ble tvunget til å søke kunnskap for finne ut hva som var galt med kroppen, da helsevesenet ikke klarte det. Ytterligere viste det seg at flere av kvinnene følte empowerment hos fastlegen, til tross for at fastlegen hadde liten kompetanse på lipødem. De følte seg likevel sett og hørt i pasientmøtet, noe som førte til empowerment. Videre diskuteres viktigheten av empowerment og bevisstgjøring, og hvordan man bør forbedre pasientmøtet med å fokusere på pasientenes ressurser for å øke livskvalitet.

Nøkkelord: kvinner, lipødem, kvinnehelse, empowerment, bevisstgjøring, pasientsentreerhet

Abstract

The purpose of this master's thesis was to investigate how women with lipoedema experience the encounter with the Norwegian health care system, and whether the Norwegian health care system contributes to empowerment among women. Lipoedema is a chronic condition of fat and connective tissue that mostly affects women. The disease is not well known among health professionals and often goes undetected and consequently untreated for many years. In addition, many women experience misdiagnosis that further delay appropriate treatment. In the current qualitative study, individual semi-structured interviews were conducted with six participants. The results showed that most of the women had experienced the process of receiving a diagnosis as a struggle due to the lack of knowledge and competence about lipoedema in the healthcare system. They also reported experiencing stigmatization and prejudice from healthcare personnel and felt that the health care system did not promote empowerment. Nevertheless, women described experiences of self-empowerment, as they themselves had to come to grips with, and educate themselves about their condition. Furthermore, some women felt empowered by their general practitioner because they felt heard and seen, even in cases the general practitioner had little knowledge of lipoedema. The current study discusses the importance of empowerment and raising awareness, as well as how one should improve the patient-practitioner encounter by focusing on the patients' resources in order to increase quality of life.

Keywords: women, lipoedema, women's health, empowerment, awareness, patient-centredness

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for studien.....	1
1.2 Lipødem.....	3
1.3 Studiens faglige forankring i helsefremmende arbeid.....	3
1.4 Formål med studien.....	5
1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	5
1.6 Videre disposisjon.....	6
2.0 Konseptuelt rammeverk	7
2.1 Definisjonen av empowerment	7
2.2 Self-empowerment hos pasienten	8
2.3 Empowerment og deltakelse som en dynamisk prosess.....	10
2.3.1 The Ladder Of Empowerment.....	11
2.4 Viktigheten av bevisstgjøring i empowerment	14
2.4.1 Bevisstgjøring og kvinnehelse.....	15
3.0 Litteraturgjennomgang.....	17
3.1 Søkestrategi	17
3.2 Tidligere forskning.....	18
3.2.1 Kvinners opplevelser av lipødem.....	18
3.2.2 De psykiske utfordringene ved å leve med og oppsøke hjelp for lipødem	19
3.2.3 Løsningen fremstilles ofte lettere enn det den er	20
3.2.4 Stigmatisering av pasientgruppen	21
3.2.5 Dømmende holdninger overfor større kropper.....	22
4.0 Metode	24
4.1 Studiens vitenskapelige forankring	24
4.2 Kvalitativ metode og datainnsamling.....	24
4.2.1 Individuelle semi-strukturerte intervjuer.....	25

4.2.2 Utvalg og rekruttering	26
4.2.3 Studiesetting	27
4.2.4 Lydopptak	27
4.3 Håndtering av datamateriale	27
4.3.1 Transkribering	28
4.3.2 Oppbevaring av datamaterialet.....	28
4.4 Dataanalyse.....	28
4.5 Troverdighet i forskningen.....	31
4.6 Forskerens rolle og refleksivitet	32
4.7 Ethiske vurderinger	34
4.7.1 Informert samtykke og beskyttelse av deltakeres rettigheter	35
5.0 Presentasjon av funn	36
5.1 Beskrivelse av deltakere	36
5.2 «Vi har vært en nedprioritert gruppe som ikke blir tatt på alvor av helsevesenet»	38
5.2.1 Lite kompetanse i helsevesenet	38
5.2.2 Stigmatisering og fordommer.....	39
5.3 Håpløshet og skyldfølelse.....	41
5.3.1 «Det her mantra om å trene mer og spise mindre».....	41
5.3.2 «Jeg får ikke til nok, det er min feil»	42
5.3.3 Utilstrekkelige helsetilbud.....	44
5.4 Det er lettende å få en diagnose, samtidig kan det være vanskelig å akseptere	45
5.4.1 «Realiteten med at det her er faktisk en kronisk sak.»	45
5.4.2 Det er ikke min feil.....	46
5.5 Helsevesenet har vært til hjelp	47
5.5.1 Følelsen av å bli sett og hørt.....	48
5.5.2 Jeg er heldig som har fått god hjelp	49
5.6 Egeninnsats	50
5.6.1 Ta tak i situasjonen	50
5.6.2 Viktigheten av gode støttespillere	52
5.6.3 Bevisstgjøring.....	53

6.0 Diskusjon	55
6.1 Hovedfunn	55
6.2 Det er en kamp	55
6.2.1 Stigmatisering opprettholder stereotypier	56
6.2.2 Manglende kunnskap bidrar til nedprioritering av pasientgruppen.....	58
6.2.3 Freire's arbeid sammenlignet med kvinnehelse	59
6.2.4 Å møte pasienten med respekt.....	60
6.2.5 Utilstrekkelige helsetilbud og håpløshet	61
6.3 Empowerment.....	62
6.3.1 Har manglende kunnskap gitt grobunn for self-empowerment?.....	63
6.3.2 Gode støttespillere ga mot til å stå i kampen.....	64
6.3.3 Verdien av å føle seg hørt	65
6.3.4 Viktigheten av bevisstgjøring.....	66
6.4 Studiens begrensninger	68
6.5 Implikasjoner for helsefremmende arbeid.....	69
6.6 Konklusjon.....	70
Litteraturliste	72
Vedlegg 1. Kvittering fra NSD.....	78
Vedlegg 2. Informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	81
Vedlegg 3. Intervjuguide.....	84

1.0 Introduksjon

Denne studien dreier seg om hvordan kvinner med lipødem opplever å bli møtt i det norske helsevesenet. Studien presenterer tidligere forskning som beskriver lipødem, kvinners utfordringer knyttet til sykdommen og deres opplevelser i møtet med helsevesenet. Denne studien er spesielt interessert i kvinnenenes perspektiv, som kvinnelig pasient med en mindre kjent kvinnesykdom. De siste årene har kvinnehelse blitt viet mer oppmerksomhet og det blir til stadighet publisert saker hvor kvinner står frem med mindre kjente sykdommer som oftest rammer kvinner, og som avdekker vesentlige medisinske kunnskapshull (Dæhlen & Spilde, 2022; Rødland, 2018). Dette gjør at mange kvinner med diffuse symptomer sitter igjen uten svar, og med ubehandlede uspesifikke symptomer. Dette gir sykdommen mulighet for utvikling og forverring av symptomer. Lipødem er en kronisk fedmesykdom som nesten utelukkende rammer kvinner og blir ofte feildiagnostisert med fedme på grunn av lite kompetanse i helsevesenet. Det er usikkert hvor mange som i dag lever med lipødem, og det er vanskelig å finne tall på det fordi den blir underdiagnostisert. Norsk lymfødem- og lipødemforbund forklarer at det mest sannsynlig er grunnet uvitenhet i helsevesenet, men også fordi det er manglende kriterier på diagnosen i diagnosemanualen ICD-10 (NLLF, 2020). Lipødem vil ytterligere bli beskrevet senere i kapittelet. Hvordan disse kvinnene opplever sitt møte med det norske helsevesenet kan bidra til å øke helsevesenets forståelse av lipødem, men også hvordan man bør møte, høre og se kvinnelige pasienter med diffuse symptomer, og ta de på alvor. Videre presenteres bakgrunnen for denne studien, som stammer fra en faglig forankring i helsefremmende arbeid, og med kvinnehelse som interessefelt.

1.1 Bakgrunn for studien

Norges offentlige utredninger (NOU) publiserte i 1999 en utredning om kvinners helse i Norge. Utredningen viste til stor mangel på kunnskap innen kvinnehelse, samt manglende integrering av kjønnsperspektiv i helsesektor (1999:13). Utredningen vektlegger også i noen grad hvordan kvinner blir møtt i helsevesenet, med noen kasusstudier som eksempler. Det nevnes at mange kvinner med kroniske lidelser ikke føler seg tilfredsstillende møtt i det norske helsevesenet, men heller rapporterer manglende forståelse og avvísning. Den nye utredningen som kom i år, 2023, belyser, blant annet at det er framskritt innenfor helsepraksis, men ikke i tilstrekkelig grad (2023:5). Utredningen belyser hvordan mange kvinner fortsatt ikke føler at seg hørt når det

gjelder deres helse, samt understreker viktigheten av å arbeide målrettet for å inkludere at stemmene i større grad får gjennomslag i helsevesenet (2023:5).

Mediebildet har den siste tiden vært mye preget av kvinnehelse-debatten. Det diskuteres nedslående fødetilbud som reduseres, uforklarlige symptomer og dårlig livskvalitet, i tillegg til mangel på kunnskap (Dæhlen & Spilde, 2022; Jacobsen, 2022; Meyer, 2023). Kvinners diffuse helseplager blir ofte klassifisert som ubestemte, og forskning tyder på at alt fra biologiske, sosiale, kulturelle og psykologiske faktorer med vekslende tyngde kan påvirke disse helseplagene (Malterud, 2020). Store deler av dagens medisinske kunnskap om mennesket er grunnleggende bygget på mannen, og det er nesten tatt for gitt at kvinner og menn fungerer likt (Rødland, 2018, s. 6). Dette har resultert i større kunnskapshull, og har trolig bidratt til at flere kvinner sitter igjen uten svar på sine uspesifikke symptomer. Det siste tiåret har dog kvinnehelse blitt viet mer oppmerksomhet i forskningen, men utviklingen på forskningsfeltet har likevel avdekket stor mangel på kjønns spesifikk kunnskap i medisin (Rødland, 2018, s. 3). Et sentralt funn er at kvinnehelse omhandler mye mer enn kun kvinnens reproduktivitet (Vyas et al., 2021).

Sett bort fra kjønnsforskjellen i reproduktivitet, er det også store biologiske kjønnsforskjeller i menn og kvinners fysiske helse. Blant annet, er det funnet ut at kvinner og menn har ulike symptomer på sykdommer som rammer begge kjønn (Vlassoff, 2007, s. 56). Samtidig kan kvinners diffuse helseplager skyldes tidlige eller uavklarte symptomer på godt definerte tilstander, som lipødem, hvor det har vært mangel på god nok utredning (Malterud, 2020). Forskning viser også at kvinner oftere har negative opplevelser i møte med helsevesenet, og ikke blir tatt på alvor fordi de oftere lider av diffuse symptomer og kroniske lidelser som er vanskelige å konstatere (Rødland, 2018, s. 41). Da medisinsk forskning historisk sett har brukt mannen som universelt for mennesket, har det gjort at mange kvinner også i større grad opplever feildiagnostisering og i verste fall død (Korsvik & Rustad, 2018, s. 8) Kvinner er også i overværd som pasienter med uforklarlige symptomer. Det burde ytterlig vies mer oppmerksomhet mot disse symptomene, både for å forebygge sykdom tidligere, men også for å forbedre deres møte med helsevesenet og fremme deres livskvalitet (Korsvik & Rustad, 2018, s. 16).

De ovennevnte NOU-rapportene illustrerer viktigheten av å implementere kjønns perspektiv i helseforskning, og hvor viktig det er at man tar kvinnehelse på alvor for å kunne forebygge, forhindre eller behandle kvinner med diffuse symptomer tidligere. Denne studien legger følgelig et kvinnehelse perspektiv til grunn, da kvinnehelse bør være integrert både på

tjenestefront i helsevesenet, men også i forskning. Det kan bidra til at helsevesenet, men også samfunnet på generelt grunnlag får muligheten til å tilegne seg en bedre forståelse av kvinnehelse og hvordan man skal møte deres helseplager. Vyas et al. (2021) understreker viktigheten for fremtidig forskning på kvinnehelse og forskning for å utvikle nye intervensjoner slik at kvinner lettere kan oppnå god helse (Vyas et al., 2021, s. 2).

1.2 Lipødem

Denne studien utforsker hvordan kvinner med lipødem opplever møtet med det norske helsevesenet. Norsk lymfødem- og lipødemforbund (NLLF) er en interesseorganisasjon som jobber for at mennesker med lymfødem og lipødem skal oppleve god livskvalitet. Der beskrives lipødem som en sykdomstilstand som kjennetegnes av unormale ansamlinger med underhudsfett i nedre del av kroppen, og i noen tilfeller armer (Ausen et al., 2020, s. 6). Lipødem er en kronisk fedmesykdom som nesten utelukkende rammer kvinner (Alwardat et al., 2020; Podda et al., 2021). Forskning tyder at sykdommen til en viss grad er arvelig, og som regel oppstår på grunn av hormonforandringer, blant annet under puberteten eller etter graviditet, og vedvarer livet ut med gradvis utvikling (Shavit et al., 2018, s. 924). De unormale fettansamlingene blir harde og gir som regel smertelige konsekvenser som blåmerker og smertefulle hevelser som ytterligere fører til svekket mobilitet i hverdagen (Shavit et al., 2018, s. 924). På grunn av lite forskning på feltet mangler sykdommen diagnostiske kriterier for diagnosemanualen ICD-10, og den blir ofte feildiagnostisert som fedme eller lymfødem, eller ikke diagnostisert i det hele tatt (Buso et al., 2019). Behandlingen av lipødem består ofte av flere krevende behandlinger samtidig. Dette kan innebære flere større kirurgiske operasjoner, samt kompresjonsplagg, fysioterapi, lymfedrenasje eller fettsuging (Kruppa et al., 2020). Sykdommen vil videre bli beskrevet under litteraturgjennomgangen i kapittel to.

1.3 Studiens faglige forankring i helsefremmende arbeid

Denne studien har en forankring i helsefremmende arbeid. Det kan være nyttig å se på ulike definisjoner av helse for å videre få en god forståelse for hva helsefremmende arbeid er. Antonovsky (1996) definerer helse gjennom salutogenese, en tilnærming som baserer seg på holdningen man har i livet, og til å håndtere stress. Her blir helse sett på som et spekter fra sykdom til helse, hvor alle mennesker til enhver tid befinner seg et sted på et helse/sykdoms-kontinuum (Antonovsky, 1996). Fugelli og Ingstad (2001) gjennomførte en studie for å undersøke hvordan folk definerer helse, hvor det folkelige perspektivet innebar begrepene

helhet, pragmatisme og individualisme. Innenfor pragmatisme ble helse definert som et relativt fenomen som erfares i forhold til hva mennesker ser på som passende å oppleve fra alder, sykdom og sosial situasjon. Innenfor individualismen ble helse sett som et personlig fenomen, hvor helse opplevdes ulikt. Som helhet ble helse sett på som et holistisk fenomen som er innvevd i alle aspekter, både på individnivå og samfunnsnivå (Fugelli & Ingstad, 2001). World Health Organization (WHO) definerer helse som «en tilstand av fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke kun fravær av sykdom» (WHO, 1946, s. 1). Dette er den mest brukte definisjonen av helse, men den har likevel fått kritikk for at den har en urealistisk oppnåelighet. Videre kan definisjonen utvides til å inkludere og anerkjenne dens holistiske natur – altså at man ser på helsens mange aspekter, helheten av helsen, og ikke kun begrenser seg til deler av den (Green et al., 2019, s. 10). Videre står det på WHO's konstitusjon at helse innebærer «å nyte den høyest oppnåelige helsestandarden er en av de grunnleggende rettighetene til ethvert menneske uten forskjell på rase, religion, politisk tro, økonomisk eller sosial tilstand» (WHO, 1946, s. 1). På denne måten vektlegges helse også som en menneskerett med politiske aspekter.

Ytterligere har et av de store spørsmålene innenfor folkehelse vært hvordan å definere helsefremmende arbeid. En måte å se det på er som en samlebetegnelse for ulike helsefremmende aktiviteter; å forhindre sykdom, rehabilitering og behandling av syke (Green et al., 2019, s. 18). Samtidig er det mange andre faktorer enn sykdom som påvirker helse og som bidrar til god helse. Derfor har helsefremmende arbeid også blitt sett på som en egen folkehelsebevegelse, noe som også gir det hele et mer politisk aspekt. Grobunnen for helsefremmende arbeid kom som et svar til det faktiske behovet for å adressere både miljø- og atferdsdeterminanter for helse (Green et al., 2019, s. 19). Helsefremmende arbeid kan ytterligere beskrives som en kombinasjon av helseopplysning og offentlig helsepolitikk som videre kan bidra til å bedre livskvalitet og menneskers mulighet til å mestre utfordringer (Green et al., 2019, s. 20). Å studere kvinner med lipødem sine opplevelser i helsevesenet, med et helsefremmende perspektiv til grunn, kan gi nyttig kunnskap om hvordan man bør møte disse kvinnene, og hvordan de videre kan styrkes slik at de kan leve til sitt fulle potensial i hverdagen. Ottawa Charter for Health Promotion var verdens første konferanse for helsefremmende arbeid i 1986, og skjedde som en respons til de økende forventningene til en ny folkehelsebevegelse rundt om i verden (WHO, 1986). Der beskrives helsefremmende arbeid som;

«prosessen med å sette mennesker i stand til å øke kontrollen over og forbedre helsen sin. For å nå en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, må et individ eller en gruppe

være i stand til å identifisere og realisere ambisjoner, tilfredsstillere behov og endre eller takle omgivelsene» (WHO, 1986).

Ottawa-charteret fungerer som en mal for hvordan å fremme folkehelse, og beskriver at det inkluderer tre hovedstrategier; formidling (advocate), muliggjøring (enable) og mekling (mediate). Formidling er strategien som omhandler at helsefremmende tiltak skal ta sikte på å gjøre alle forhold, eksempelvis; politiske, økonomiske, sosiale, atferdsmessige og biologiske faktorer, gunstige gjennom formidling av helse, og øke oppmerksomhet mot å bedre helse på alle hold i livet (WHO, 1986, s. 1). Muliggjøring skal rette fokuset på å oppnå likeverdig helse for alle, hvor man tar sikte på å redusere forskjeller og sikre like muligheter for å oppnå sitt fulle helsepotensial. Mekling innebærer at forutsetningene for helse krever koordinert handling fra alle sektorer i samfunnet fordi mennesker i alle samfunnslag er involvert som individ, familie og samfunn (WHO, 1986, s. 2). Det krever altså mekling mellom alle nivåer for å forme vellykkede helsefremmende strategier. Ottawa-charteret ligger dermed til grunn for store deler av folkehelsearbeid og har trukket frem flere viktige perspektiver for helsefremmende arbeid, blant annet empowerment, som i senere helsekonferanser har blitt inkludert som en kjerneprosess i helsefremmende arbeid. Empowerment blir ytterligere beskrevet i kapittel tre.

1.4 Formål med studien

Det er anerkjent at lipødem er lite forsket på og ikke er godt kjent for alle klinikere. Dette medfører ofte flere legebesøk for den gjeldende pasientgruppen før sykdommen eventuelt blir identifisert av helsepersonell, eller så blir den ikke identifisert i det hele tatt og disse blir sittende igjen med ulike utfordringer som de kunne vært foruten. Et stort antall kvinner opplever derfor feildiagnostisering og kritisk behandling med motstridende råd fra helsevesenet (Romeijn et al., 2018). Dette kan redusere kvinnes livskvalitet og deres evne til å få større kontroll over helseressurser. I tillegg foreligger det generelt lite forskning på kvinnes opplevelser i møtet med det norske helsevesenet. Denne studien har som formål å utforske hvordan kvinner med lipødem opplever å bli møtt i det norske helsevesenet, og om helsevesenet i noen grad bidrar til empowerment blant disse kvinnene.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

Studiens problemstilling lyder som følger:

Hvordan opplever kvinner med lipødem å bli møtt av det norske helsevesenet, og hvordan kan disse opplevelsene ses i et empowerment-perspektiv?

Problemstillingen vil belyses via to følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan opplever kvinner med lipødem å bli møtt av det norske helsevesenet?*
- *Hvordan opplever kvinner med lipødem at det norske helsevesenet bidrar til empowerment?*

1.6 Videre disposisjon

Videre er denne studien delt inn i seks kapitler som tar for seg de ulike delene i studieprosessen. Først og fremst, har jeg beskrevet studiens bakgrunn, samt dens rot i helsefremmende arbeid. Kapittel to beskriver jeg hvordan empowerment står som studiens konseptuelle rammeverk. I kapittel tre presenteres en litteraturgjennomgang av tidligere forskning på feltet. I kapittel fire presenteres studiens vitenskapelige forankring og metodologi. I kapittel fem blir studiens resultater presentert i forbindelse med et tematisk nettverk. I kapittel seks drøftes resultatene i tråd med tidligere forskning og empowerment, samt refleksjoner angående implikasjoner og videre forskning å feltet. Avslutningsvis presenteres en oppsummering av studien.

2.0 Konseptuelt rammeverk

I dette kapitlet vil det redegjøres for hvilket konseptuelt rammeverk som ligger til grunn for denne studien. Det konseptuelle rammeverket for denne studien omhandler empowerment. Empowerment syntes å være et godt passende rammeverk for oppgaven, og beskriver en prosess hvor mennesker får mulighet til å ta større kontroll over egne valg og beslutninger. Kapitlet supplerer dette konseptuelle rammeverket med ulike modeller for å beskrive prosessen i sammenheng med studien. Kapitlet starter først og fremst med å definere empowermentbegrepet, deretter trekkes det inn ulike tilnærminger innenfor empowerment som er relevant for denne studien, med beskrivende modeller (The Health/Risk Balance Model og The Ladder of Empowement) for å lettere forklare prosessen bak empowermentperspektivet. Deltakelse blir ytterligere beskrevet som en viktig del av prosessen, og avsluttende belyser kapitlet viktigheten av bevisstgjøring.

2.1 Definisjonen av empowerment

World Health Organization (WHO) definerer empowerment som «en prosess der mennesker oppnår større kontroll over faktorer som påvirker livene deres» (WHO). Språkrådet oversetter empowerment til myndiggjøring og beskriver det som «å bemyndige, gi fullmakt eller styrke egen livssituasjon gjennom mobilisering av krefter og ressurser» (Språkrådet, 2020). Denne definisjonen inkluderer også at empowerment omhandler både selvhjelp og hjelp fra andre, samt brukes om grupper og individer (Språkrådet, 2020). Askheim (2012) beskriver empowerment som en mekanisme som bidrar til å styrke personer som befinner seg i en avmaktsposisjon, slik at de kan få kraft til å forandre de betingelsene som gjør at de føler seg maktesløse. Det er en mekanisme som styrker maktesløse individer eller grupper, gjennom en prosess som bidrar til mer kunnskap og økt kontroll, med en ide om at individet skal få muligheten til å ta kontroll over seg selv og egen helse (Askheim, 2012, s. 72). Empowerment har vært et vesentlig begrep for Ottawa Charter, som en viktig faktor for at mennesker skal kunne å få muligheten til å oppnå helse (WHO, 1986). Det har videre blitt brukt i senere helsekonferanser som en av de mest betydningsfulle prosessene for å øke folkehelse på flere samfunnsnivåer (WHO, 1986).

Ideen bak empowerment er å fange opp og beskrive individers, grupper og samfunns forhold til makt og avmakt, og at det skal bane vei for at ulike maktesløse grupper skal kunne oppnå makt og ta eierskap for å bedre livskvalitet (Adams, 2008, s. 17). Kabeer (1999) forklarer

empowerment og makt som evnen til å ta valg. Dette er altså knyttet til betingelsen om menneskers maktesløshet, hvor prosessene der de maktesløse tilegner seg evnen til beslutningstaking som har innflytelse. Empowerment kan dermed forklares som et individs kapasitet til å ta gode valg for seg selv, og følelsen av mestring ved å utøve en form for påvirkning (Kabeer, 2010). Prosessen for menneskers makt og kontroll over eget liv innebærer også egenskaper og faktorer som selvtillit, sosial støtte, deltakelse, kompetanse og ulike rettigheter (Askheim & Starrin, 2007, s. 13). Empowerment omhandler altså prosessen for hvordan maktesløse mennesker eller grupper skaffer seg makten til å kunne ta gode valg. Det kan beskrives som å oppnå ulike mål så vel som en prosess for å tilegne seg større makt, og brukes om enkeltindivider så vel som i grupper.

2.2 Self-empowerment hos pasienten

Self-empowerment er en individorientert retning som omhandler menneskers ulike erfaringer, tanker, følelser, kunnskap og perspektiver (Zimmerman, 1995, s. 583). For at man skal føle empowerment krever det at de indre opplevelsene står i harmoni med handlinger. Zimmerman (1990) refererer til individorientert empowerment som psykologisk empowerment, og ser på det som en åpen konstruksjon av egenskaper for å mestring (Zimmerman, 1995). Det er menneskers erfaringer som lærer individer å se en større sammenheng mellom målene sine og hvordan man skal oppnå disse gjennom større tilgang til og mer kontroll over ressurser (Zimmerman, 1995). Det er også ideen om selvhjelp, og hvordan tidligere erfaringer og ferdigheter kan være med på å forme deres nåværende og fremtidige valg når det gjelder ressurser (Adams, 2008, s. 81). For at individet kan bidra til empowerment på et høyere nivå, trenger personen å ha opplevd empowerment selv først.

Selv om empowerment bruker på flere arenaer, begynner det med at individer selv bygger seg opp og får større kontroll over livet sitt (Adams, 2008). Det vil si at individet aktivt er nødt til å jobbe med seg selv og søke opp relevant informasjon eller melde seg inn i ulike organisasjoner eller grupper. Adams (2008) trekker også frem betydningen av selvbestemmelse hos pasienten når det kommer til self-empowerment. Dette innebærer at pasienten også skal ha en frihet til å selv kunne bestemme hvordan pasienten bør handle i forhold til deres situasjon. På den måten kan man gjøre individer i stand til å uttrykke sine behov lettere, og sikre at beslutningene som blir tatt respekterer deres rettigheter (Adams, 2008, s. 82). Mestring er også en vesentlig faktor for å oppnå individuell empowerment, og er noe man kan se på i sammenheng med kroniske tilstander og kronikeres hverdag. Det å være seg bevisst på egne helseressurser kan være av stor

betydning for å føle mestring, og her er samspillet mellom fagperson og pasient sentralt. Fagpersonens rolle bør i en slik situasjon forandres fra å være mer styrende og autoritær til å være en samtalepartner på lik linje med pasienten (Askheim, 2012, s. 29) Fokuset skal være på pasientens ressurser og muligheter for mestring, heller enn mangler. Pasienten vil på denne måten oppnå empowerment ved å aktivt spille en rolle i å ta beslutninger vedrørende egen helse.

I den sammenheng kan det være nyttig å se på samspillet mellom fagperson og pasient i tråd med The Health Resource/Risk Balance Model, vist på neste side i figur 1. Modellen illustrerer den kommunikative tilnærmingen mellom lege og pasient. Modellen ble utviklet på bakgrunn av at moderne medisin til stadighet refererer til risikofaktorer i forbindelse med helse. Denne modellen baserer seg på tidligere teoretiske modeller vedrørende personlige helseressurser, og er et forslag til et klinisk verktøy, for hvordan man kan flytte fastlegens fokus fra risikofaktorer til individuelle, selvvalgte helseressurser (Hollnagel & Malterud, 1995).

Modellen tar nettopp utgangspunkt i salutogenese, pasientsentrert og kjønnspektiver. Salutogenese er en teori som antar at alle mennesker til enhver tid befinner seg et sted på et helse/sykdoms-kontinuum. Teorien fokuserer på hva som bidrar til bevegelse mot helse og velvære, heller enn opprinnelsen til sykdom (Antonovsky, 1996). Modellen som Hollnagel og Malterud (1995) presenterer, belyser hvordan legens autoritet innehar en makt som automatisk påvirker en pasientsamtale. Denne maktposisjonen er legen nødt til å slippe tak i for at pasienten skal kunne bidra med deltakende kompetanse, og føle seg likeverdig i beslutninger angående egen helse. På den måten kan pasientene føle på større grad av kontroll når det gjelder pasientenes egne helseressurser.

Figur 1



The Health/Risk Balance Model. Hentet fra Hollnagel og Malterud (1995).

2.3 Empowerment og deltakelse som en dynamisk prosess

Empowerment skjer på ulike nivåer, og krever en form for handling. Rappaport (1987) forklarer empowerment i et økologisk perspektiv, der empowerment ses i form av relasjonen mellom individer og deres omgivelser. Han forklarer at empowerment er en prosess og en mekanisme som dreier seg om individuell kontroll over eget liv, samt aktiv deltakelse i samfunnet, og som bidrar til mestring (Rappaport, 1987, s. 122). Det vektlegges videre hvordan empowerment er en flerdimensjonal konstruksjon som gjelder for individer så vel som andre områder i samfunnet ellers (Rappaport, 1987). Deltakelse står sentralt i forbindelse med empowerment. Deltakelse er former for involvering der mennesker har en aktiv rolle i det å tilegne seg større valgmuligheter, kan utøve mer makt og bidrar til beslutningstaking med vesentlig innflytelse (Adams, 2008). Med deltakelse menes altså individer, grupper eller samfunn som aktivt jobber for å bidra til endring av noe (Croft & Beresford, 1992). En slik deltakelse kan for eksempel innebære å bevisstgjøre seg selv eller andre, eller danne eller bli med i sosiale bevegelser eller organisasjoner som kan påvirke andre individer eller samfunn (Croft & Beresford, 1992). Det er nettopp denne formen for aktivitet som legger grunnmuren for å igangsette endring av noe, som igjen bidrar til empowerment. Avhengig av hvilken situasjon man står i, finnes det ulike perspektiver og tilnærminger innenfor deltakelse. Det betyr at deltakelsen finner sted på ulike

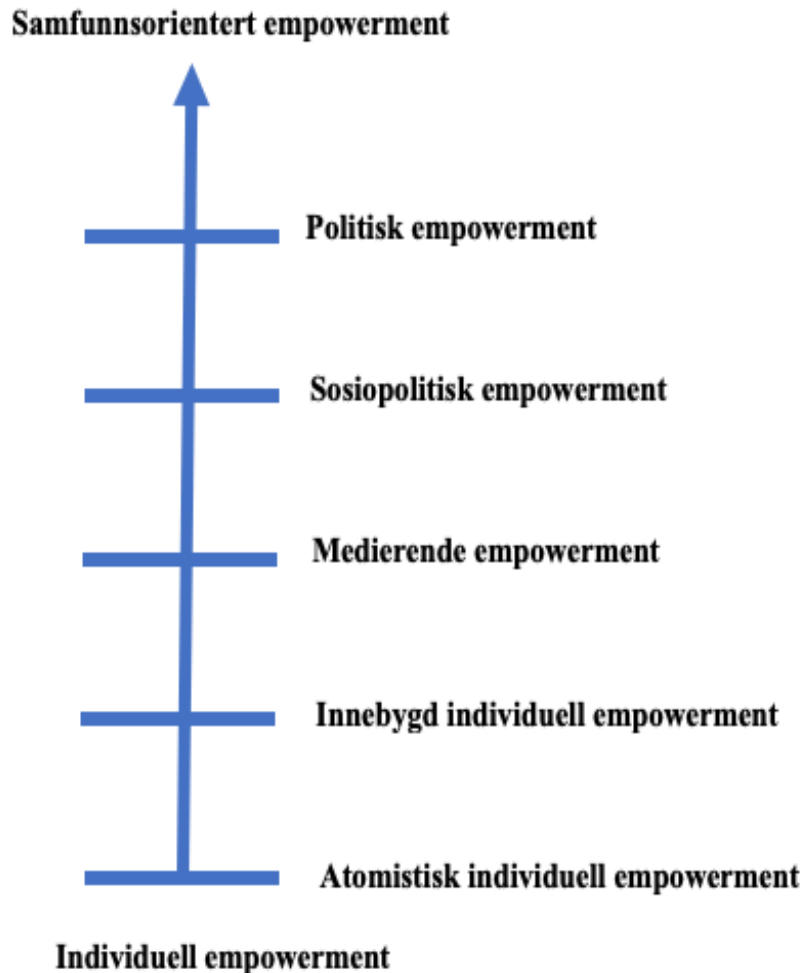
nivåer og derfor avhenger av om man selv er beslutningstaker, fagpersonell, tjenestebruker eller på noen måte helt eller delvis ekskludert (Adams, 2008, s. 31).

Rappaport (1987) forklarer empowerment som enkeltindividets myndighet til å ta beslutninger over eget liv, men også retten til demokratisk deltakelse i individets aktuelle fellesskap (Rappaport, 1987). Mennesker interagerer med samfunnet og omgivelsene sine, og dette påvirker nødvendigvis deres mulighet for empowerment. Et godt fellesskap bør innebære gunstige fysiske, sosioøkonomiske og kulturelle omstendigheter som bidrar til at den enkelte får muligheten til å ta gode valg for sitt eget liv og sin helse (Green et al., 2019, s. 50) Det bør være noe alle samfunnsmedlemmer kan dra nytte av på noen måte, slik at deres kapabilitet til å ta gode avgjørelser ytterligere kan bidra til fellesskapets makt som en helhet. Et miljø preget av undertrykkelse vil derimot påvirke individets kapasitet i negativ forstand, og kan heller være en potensiell årsak til dårlig helse. På den ene siden vet man at omgivelsene har stor påvirkning på menneskers valg, men på den andre siden er mennesker også i stand til å ha noe innvirkning på alle de fysiske, sosioøkonomiske og kulturelle faktorene som påvirker dem (Green et al., 2019, s. 53) Empowerment er på denne måte en dynamisk prosess med flere faktorer som gjensidig påvirker hverandre.

2.3.1 The Ladder Of Empowerment

For å demonstrere deltakelse og empowerment kan det være nyttig å se på «The Ladder of Empowerment». I lys av Arnstein (1969)'s 'Ladder Of Citizen Participation', en modell som beskriver ulike nivåer av deltakelse i samfunnet, har Rocha (1997) utviklet en lignende modell gjeldene for empowerment (se Figur 2 på neste side). The Ladder of Empowerment er en 5-trinnsmodell som illustrerer empowerment-prosessen fra mindre nivåer for empowerment i form av individuell empowerment (de nederste trinnene) til empowerment på et større samfunnsnivå (de øverste trinnene). Modellen beskriver empowerment som en dynamisk vekselvirkning mellom det individuelle og det kollektive, hvor deltakelse er sentralt. De individuellorienterte trinnene representerer mindre potensiell makt i et fellesskap, mens de samfunnsorienterte handlingene som bringer frem endringer gjennom struktur eller politikk, representerer de største formene for makt (Rocha, 1997).

Figur 2



The Ladder of Empowerment. Hentet fra Rocha (1997).

Trinn (1) *atomistisk individuell empowerment* fokuserer på individet, hvor prosessen handler om å endre individets emosjonelle eller fysiske tilstand. Målet er å øke individuell effekt slik at man blir i stand til å ta den mest rasjonelle beslutningen for å maksimere fordelaktige utfall, og bygger på behandlingsprosesser som bidrar til å endre individuelle egenskaper (Rocha, 1997, s. 34). Denne formen for empowerment er i stor grad relevant for utfordringer som ikke krever endringer i større systemer, relasjoner eller strukturer som individet ikke har kontroll over (Rocha, 1997, s. 35). Det er likevel viktig å adressere ulike sosiale problemer. Noe av kritikken i dette trinnet er at tjenesteleverandører kan ha en tendens til å opprettholde en underliggende holdning om at det er «din egen skyld» at man har havnet i en maktesløs situasjon, noe man bør være bevisst på og prøve å unngå slik at individet ikke skal føle på disempowerment (Rocha, 1997, s. 35).

Trinn (2) *innebygd individuell empowerment* viser til at mennesker er integrert i en større kontekst og påvirker sine omgivelser, samt at man skal ha evnen til å forstå ens ytre kontekst

(Rocha, 1997, s. 35). Det vil si at mennesker aktivt handler som aktører i sammenheng med større grupper, organisasjoner eller fellesskap – en form for deltakelse. I dette trinnet handler empowerment dermed om enkeltmenneskers evne til å forstå ekstern kontekst, hvordan bevege seg gjennom med konteksten og legge til rette for å øke personlig effektivitet og tilfredshet. På denne måten søker individet selv former for profesjonell opplæring, som for eksempel å lete opp informasjon på egenhånd for å øke valgmuligheter (Rocha, 1997, s. 36). Dette kan være av betydning for kvinnene i denne studien da det virker å være nyttig å kjenne sine helseressurser. Det avhenger også av hva man selv opplever som begrensende og selv ønsker å oppnå. Begrensningene til denne typen empowerment er at her har ikke menneskene fri mulighet til å påvirke omgivelsene, men handler innenfor allerede eksisterende strukturer for å øke kontroll over selvet (Rocha, 1997, s. 36).

Trinn (3) *mediierende empowerment* omhandler formidlingsforholdet mellom eksperter og ikke-eksperter. Fokus her er individorientert eller samfunnsorientert, avhengig av de spesifikke omstendighetene, og hvor empowerment formidles av en ekspert til en ikke-ekspert (for eksempel en lege og en pasient). Denne typen empowerment er i stor grad profesjonalisert modell (Rocha, 1997, s. 36). Det blir beskrevet to grunnleggende former for mediert empowerment i dette trinnet: forebyggingsmodellen og rettighetsmodellen. I forebyggingsmodellen, blir deltakerne sett på som et barn uten evne til å ta egne valg, og hvis behov er definert av eksperten. Rettighetsmodellen ser på deltakerne som maktesløse med mangel på kunnskap eller ferdigheter som er nødvendige for deltakelse, men som likevel har evnen til å kunne ta valg. Målet er at eksperter skal kunne bidra med å formidle nødvendig kunnskap for individuelle og samfunnsorienterte beslutninger, slik at ikke-eksperten tilegnes kunnskap for å kunne delta i beslutningsprosesser (Rocha, 1997, s. 37). Dette trinnet belyser viktigheten av selve prosessen, altså det formidlende forholdet mellom ekspert og klient som former operasjonaliseringen av empowerment. Det kan være nyttig for en pasient at en lege kan informere om helseressurser og self-management. Denne typen empowerment tar dog ikke i betraktning at eksperten og klientens ulike maktposisjon kan ha en negativ effekt på individets empowermentprosessen, altså at man ikke oppnår empowerment. Samtidig, dersom man åpner opp for å diskutere fallgruvene og anerkjenner at de er der, gir det muligheten for å diskutere ytterligere mellom lege og pasient, som så og si likestilte parter og bidrar til å styrke individet (Rocha, 1997, s. 37).

Trinn (4) *sosiopolitisk empowerment* handler om endringsprosessen innenfor et fellesskap i sammenheng med kamp for å endre sosiale, politiske eller økonomiske forhold (Rocha, 1997, s. 37). Individuer, grupper og organisasjoner er alle nødvendige faktorer på denne utviklingen, som åpner for å samle sosial og politisk makt som kan utfordre statlig autoritet. De to kjerneelementene i dette trinnet er menneskers kritiske refleksjon av samfunnet og medlemmene, i sammenheng med deres forhold til maktstrukturer, samt kollektiv handling mot disse strukturene (Rocha, 1997, s. 38). Dette trinnet er svært aktuelt når man ser på hvordan individer og organisasjoner har jobbet for å rette fokuset på kvinnehelse. Denne delen er den mest komplekse fordi empowerment opereres både på individuelt og samfunnsmessig nivå. Fellesskapet endres fra innsiden til en mektig aktør, samtidig går fellesskapets medlemmer fra passive tilskuere til å kunne aktivt handle i prosessen (Rocha, 1997, s. 38).

På toppen ligger trinn (5) *politisk empowerment*, som beskriver politiske prosesser som styrker individer og grupper på tvers av et fellesskap. Det er snakk om politisk handling rettet mot institusjonell endring hvor fokuset ikke lenger er på individet eller endringsprosessen, men på resultatet (Rocha, 1997, s. 39). Ifølge Rocha (1997) skjer politisk empowerment gjennom valg eller lovvedtak for å beskytte sårbare grupper mot diskriminering. Dette trinnet har fått noe kritikk fordi den ignorerer relasjonene mellom individuelle og sosiopolitiske forhold til en viss grad.

Modellen bidrar til å beskrive empowerment på ulike nivåer, hvordan disse prosessene skjer parallelt, men også som en dynamisk prosess. Den gir muligheten til å lese mellom linjene for å bedre forstå hvor man bør ta tak, og på hvilke nivåer man skal møtes (Rocha, 1997, s. 41). På denne måten er det en god modell som illustrerer hvordan mennesker gjennom ulike former for deltakelse oppnår større involvering i beslutningstaking, slik at man i større grad blir i stand til å målrettet forme empowermentprosessen.

2.4 Viktigheten av bevisstgjøring i empowerment

Askheim (2012) beskriver en tilnærming innenfor empowerment hvor bevisstgjøring er grunnleggende. Tilnærmingen beskriver empowerment som etablering av motmakt, og forklarer sammenhengen mellom menneskers livssituasjoner og samfunnsmessige forhold, og beskriver at disse forholdene er med på å bestemme i hvilken grad man selv har makt over sitt liv, eventuelt avmakt (Askheim, 2012, s. 22). Et viktig aspekt i denne tilnærmingen er at

menneskers plass i samfunnsstrukturen er et resultat av sosialkonstruktivistiske prosesser, altså menneskers interaksjon og samspill. Den enkeltes posisjon og grad av makt eller avmakt er på denne måten menneskeskapt, noe som betyr at det også er foranderlige (Askheim, 2012, s. 21). Dersom mennesker opplever en felles form for undertrykkelse, kan dette skape grobunn for motstand. Den felles erfaringen kan skape en kollektiv identitet som ytterligere kan danne grunnlaget for ulike sosiale bevegelser (Askheim, 2012, s. 24). Derfor er bevisstgjøring et sentralt begrep i denne tilnærmingen. Samtidig dreier denne tilnærmingen seg også om individuell styrking. Målet er å utvikle eller forbedre individets egne ressurser, og gjøre mennesker i stand til å komme seg gjennom hindringene på veien som vanskeliggjør målet om likhet, rettferdighet og kontroll (Askheim, 2012, s. 26).

I forhold til denne studien vil vektlegging av bevisstgjøring om både enkeltmennesket, gruppers livssituasjoner og samfunnsmessige forhold for å oppnå empowerment blant kvinnene stå sentralt. Som Askheim (2012) gjengir Freire (1974), eksemplifiserer han gjennom Freire's arbeid blant fattige landarbeidere i Brasil, hvordan bevisstgjøring er en sentral del av det å tenke kritisk og forstå når undertrykkelse faktisk skjer på ulike arenaer (Askheim, 2012). Freire oppdaget at arbeidernes uvitenhet og likegyldighet var et resultat av at de var ofre for undertrykkelse fra flere hold i samfunnet. Både økonomisk, politisk og sosialt. Således fikk de aldri mulighet til å utvikle kritisk bevissthet rundt egen situasjon. Dette viser til det faktum at uten bevisstgjøring blir den allerede undertrykte gruppen, som i Freire sitt tilfelle var landarbeidere, både offer for undertrykkelse, men de blir også sin egen undertrykker fordi de bekrefter undertrykkerens virkelighetsforståelse av deres egen eksistens (Askheim, 2012). Dette kan være aktuelt for kvinnene i denne studien da de har en diagnose som ofte ikke blir oppdaget før lenge etter at utviklingen har startet. Det kan gjøre at kvinner med lipødem går årevis rundt og heller prøver å akseptere at det er sånn kroppen skal være.

2.4.1 Bevisstgjøring og kvinnehelse

På den måten ser man viktigheten av bevisstgjøring, og det er kun når de undertrykte selv oppdager hvordan samfunnets normer behandler dem, og hvordan dette arter seg, at de faktisk kan føre kampen om frigjøring (Askheim, 2012, s. 22). Det er en kjent sak at kvinnehelse på generell basis har vært nedprioritert. Flere tiår med forskning viser at det fortsatt finnes betydelige sosiale forskjeller når det kommer til kjønn, hvor blant annet, kvinners behov og rettigheter har blitt ekskludert eller feilrepresentert (Kabeer, 2010). Et klassisk eksempel på hvordan kjønnsperspektiver i medisinsk forskning kan bidra til skjevheter er utredning og

behandling av hjerteinfarkt. Kvinners symptomer for hjerteinfarkt har ofte hatt en tendens til å bli tolket som at det er forårsaket av psykiske plager eller at de kun er dokumentert som uspesifikke (Korsvik & Rustad, 2022). Det har resultert i flere feildiagnostiseringer og i verste fall død. Bevisstgjøring rundt kvinners opplevelser i helsevesenet bør kunne brukes som et verktøy for å forbedre helsevesenets kompetanse og fremme kvinners livskvalitet.

Vyas et al. (2021) forklarer hvordan deltakelse og bevisstgjøring har vært sentrale strategier i forhold til empowerment innen kvinnehelse. Women's Health Issues viser hvordan involvering og deltakelse på kvinnehelsefronten i USA gjennom 30 år har bidratt til å skape større initiativ innen tverrfaglig kvinnehelseforskning, mer politisk engasjement rundt temaet, samt økende bevissthet og opplysning rundt hva kvinnehelse faktisk dreier seg om (Vyas et al., 2021). I dag blir det i økende grad viet oppmerksomhet mot kvinnehelse innenfor medisinsk forskning, og en felles forståelse av hvordan kvinnelige pasienter blir møtt og tatt imot av helsevesenet kan bidra til empowerment for både den enkelte, men også for den større aktuelle gruppen. Samtidig kan bredere kompetanse hos helsevesenet bidra til å gjennomføre nødvendige tiltak for at man skal bli møtt på en trygg og anstendig måte. Derfor kan det være nyttig å se empowerment som en ressurs for hvordan man skal møte pasienten og for pasientens videre forløp. Det kan være viktig å se empowerment som en dynamisk prosess, og forstå det på flere plan, slik som i Rocha's modell, og ytterligere nyttig å kunne møte pasienten slik Hollnagel og Malterud forklarer gjennom sin modell.

3.0 Litteraturgjennomgang

Et litteratursøk er nødvendig for å finne den beste tilgjengelige litteraturen rundt et tema. Dette er en omfattende søkeprosess i tidligere litteratur på feltet som kan bidra til bredere forståelse og større innsikt i hva slags kunnskap som allerede finnes. Litteraturgjennomganger er også viktige fordi de kan føre til nye oppdagelser og gir mulighet til å lokalisere eventuelle kunnskapshull (Aveyard, 2014, s. 4). En grundig gjennomgang av tidligere litteratur gjør det også mulig å se forskningen i sammenheng med annen forskning, som således kan bidra til et bredere perspektiv (Aveyard, 2014, s. 17). Denne studien vil i den sammenheng bli supplerende forskning på feltet, og forhåpentligvis kunne bidra til å dekke noen av kunnskapshullene som i dag finnes.

3.1 Søkestrategi

I første omgang gjorde jeg noe forberedende overflatesøk i Google Scholar for å få litt oversikt på feltet. På denne måten oppdaget jeg flere relevante søkeord for videre søk i prosessen. Deretter er litteratursøket i studien en kombinasjon av systematisk søk i databasene PubMed, Web of Science og Oria, samt kryssreferering av litteraturlister fra relevante artikler funnet fra de nevnte databasene. Som vist under benyttet jeg meg av trunkering, altså å søke med forkortet søkeord, slik at databasen inkluderer flere skrivemåter av samme ord for å fange opp flere artikler. Aveyard (2014) nevner at supplerende søk i kombinasjon med systematisk søk under litteraturgjennomgang er positivt for å innhente mer litteratur som ikke nødvendigvis hadde dukket opp i databasene, og kaller dette for «snowball sampling» (Aveyard, 2014, s. 89).

Søkestrengene i databasene inkluderte følgende ulike kombinasjoner av disse ordene:

“woman*”, “women*”, “female*”, “lipoedema”, “lipedema”, “experience*”, “treatment”
“manage*”, “reception”, “received”, “health care”, “hospital”, “health care personell”, “health care system”, “doctor*”, “obesity”, “obese”, “obes*”, “overweight”, “fat*”.

Jeg benyttet meg også av boolske operatører [OR] og [AND] i søkemotorene for å ekskludere artikler som inneholdt ord som ikke var av relevans. Dette var for å danne gode søkestrenger i databasene, samt for å få et mer presist søkeresultat. For å sikre god faglig standard i artiklene inkluderte jeg kun fagfelleverderte artikler. I prosessen begrenset jeg søkene til å vise studier fra tidligst 10 år og senere for å inkludere den mest oppdaterte litteraturen. Grunnen til det var at de foreligger ikke mye forskning på kvinner med lipødem sine opplevelser i helsevesenet da

lipødem er en relativt ukjent diagnose. Litteratur fra over 10 år siden ville mest sannsynlig vært noe utdatert og ha en begrenset relevans for dagens omstendigheter da det de siste årene har blitt viet større oppmerksomhet rettet mot kvinner og lipødem. Dette er et ferskt forskningsfelt, og den nyeste litteraturen vil dermed være mest aktuelt for denne studien. Det kan også være verdt å nevne at alle artiklene er basert på vestlig forskning og er publisert på engelsk. Med tanke på de lokale medisinske tilbudene internasjonalt anså jeg det som viktig for å sammenligne tilbudene som er tilgjengelige i Norge. Litteraturgjennomgangen inkluderer dermed en blanding av kvalitative og kvantitative studier, samt review-artikler og kasestudier.

3.2 Tidligere forskning

I det følgende gis det en kortfattet presentasjon av forskning som allerede foreligger på feltet. Under litteratursøket dukket det opp flere artikler som handlet om lipødem, men det var noe mer begrenset angående deltakernes opplevelser i møtet med helsevesenet. Jeg inkluderte derfor også litteratur som beskriver hvilke fysiske utfordringer kvinner med lipødem streber med i hverdagen, slik at leseren får en større forståelse av diagnosen. Samtidig presenteres noe litteratur på deres opplevelser i møtet med helsevesenet. I tillegg til dette, inkluderte jeg litteratur som omhandlet personer med fedme, og deres opplevelser i helsevesenet. Dette fordi det å ha fedme og en større kropp i møtet med helsevesenet kan sammenlignes med den større kroppen kvinner med lipødem ofte har. Derfor anså jeg det som nyttig å sammenligne deres opplevelser.

3.2.1 Kvinners opplevelser av lipødem

Jeg ønsker å beskrive mer av kvinnenenes hverdags erfaringer, for å gi litt kontekst til deres møte med helsevesenet. En review-artikkel fra 2019 forklarer at lipødem er en kronisk sykdom som forårsaker unormale dannelser av hardt fettvev som fører til vektøkning i den nedre delen av kroppen, og i noen tilfeller armer (Buso et al., 2019). En annen nederlandsk studie utforsket lipødepasienters opplevelser i forhold til livskvalitet, fysiske plager og komorbiditeter (Romeijn et al., 2018). Studien gjennomførte spørreundersøkelser via e-post blant lipødepasienter, og fant at sykdommen oppleves som smertefull på grunn av økt trykk enkelte steder på kroppen, og at den lett gir blåmerker, nummenhet og svie (Romeijn et al., 2018, s. 307). Det ble også rapportert at kvinnene opplevde rastløse ben, kramper og utmattelse som konsekvens av sykdommen. Studien fant også at kvinnene ble diagnostisert etter gjennomsnittlig 2.8 legebesøk, samt at gjennomsnittsalder for diagnostisering lå på 38.3 år, til

tross for at gjennomsnittsalderen for når sykdommen fikk utslag lå på 20 år (Romeijn et al., 2018). Clarke et al. (2022) er en tverrsnittstudie gjennomført på tysk og engelsk, og presenterer innhentede data fra 2014 til 2015 blant kvinner som selv kunne identifisere seg med lipødem (Clarke et al., 2022). Studien har tatt for seg kvinnenenes subjektive opplevelse av helsevesenets kunnskap om sykdommen, når de eventuelt ble diagnostisert, samt deres fysiske og psykiske utfordringer. Kvinnene rapporterte fysiske utfordringer som smerte og utmattelse på grunn av sykdommen, samt svekket mobilitet i hverdagen. Svekket mobilitet økte også i takt med hvilket stadium sykdommen hadde utviklet seg til, og kunne påvirke hverdagen og jobbkapasitet negativt (Clarke et al., 2022, s. 3). Melander et al. (2022) har gjennomført en mindre, kvalitativ studie blant 14 svenske kvinner, hvor formålet var å beskrive kvinners opplevelse av å leve med lipødem (Melander et al., 2022). Kvinnene hadde blitt diagnostisert av en lege og var mellom 30 til 60 år. Resultatene viste at flere av kvinnene rapporterte at sykdommen ga ubehag og smerte som kunne påvirke mobiliteten, samt at hverdagen var preget av utmattelse på grunn av stikkende smerte. Kvinnene beskrev kroppen som en byrde på grunn av dens tyngde, hovenhet og smerte i hverdagen. De rapporterte også at de hadde hatt symptomer i flere år før de ble stilt diagnosen (Melander et al., 2022). En britisk undersøkelse gjennomført av Lipoedema UK, en organisasjon grunnlagt av kvinner med lipødem ved St. George's Hospital i London, undersøkte innsamlede data fra 2012 til 2014 (Fetzer & Fetzer, 2016). Dataen er innhentet fra 74 online spørreundersøkelser blant 250 kvinner, og viste at kvinnene rapporterte helseplager som tyngde og smerte i ben, vanskeligheter med vektnedgang, hovenhet, blåmerker og trøtthet (Fetzer & Fetzer, 2016).

3.2.2 De psykiske utfordringene ved å leve med og oppsøke hjelp for lipødem

Alwardat et al. (2020) gjennomførte en narrativ gjennomgang av litteratur for å evaluere og diskutere helserelatert livskvalitet og psykologisk status hos lipødempasienter. Studien viser, blant annet at lipødem også i stor grad påvirker den psykiske helsen, og det viser seg at kvinner med lipødem ofte har dårligere psykologisk tilpasning, samt økt angst og depresjon (Alwardat et al., 2020). Svenske kvinner uttrykte i Melander et al. (2022) fortvilelse over at kroppen deres har blitt ugjenkjennelig. Flere forklarte også at de har fått et dårlig selvbilde på grunn av den klumpete huden og satt igjen med en følelse av å bli oversett i helsevesenet gjennom en rekke legebesøk uten å finne ut hva som faktisk var galt med kroppen (Melander et al., 2022, s. 59). Dudek et al. (2018) er en kvalitativ studie med formål å utforske mobilitet, utseenderelatert stress, depresjon og symptomalvorlighet hos kvinner med lipødem, samt vurdere deres

livskvalitet. Studien ble gjennomført online, med 329 deltakere og fem ulike spørreskjemaer. Det viste seg i studien å være en sammenheng mellom livskvalitet og alle de ovennevnte faktorene (Dudek et al., 2018). Studien viste også at særlig negativ stress i forbindelse med utseendet og depresjon spilte en stor rolle for livskvalitet, i tillegg til at dette igjen kunne påvirke fysiske symptomer og deres mobilitet i større grad (Dudek et al., 2018).

Ytterligere viser en tysk kvalitativ studie, som gjennomførte online spørreskjemaer blant 209 kvinner, at mange pasienter går gjennom en lengre periode hvor de lever i usikkerhet og tviler på seg selv på grunn av diffuse symptomer som helsevesenet har vansker for å avklare, før de til slutt blir stilt den endelige diagnosen (Bauer et al., 2019). Studien fant også at det i gjennomsnitt tok 15 år fra da sykdommen først ga symptomer til kvinnene ble stilt diagnosen (Bauer et al., 2019). Flere av studiene i denne litteraturgjennomgangen viser at det tar flere år fra kvinnene selv oppdager sykdommen, til helsepersonell faktisk identifiserer den (Bauer et al., 2019; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Videre har flere av de tidligere nevnte studiene ovenfor påpekt betydningen av at diagnostiseringsprosessen har innebåret mer enn ett legebesøk, samt utprøving av ulike undersøkelser som ikke har vist tegn på at noe er galt med kroppen. Studiene beskrev også at kvinner rapporterte at diagnostiseringsprosessen har opplevdes som tung, med både psykiske og sosiale begrensninger, hvor kvinnene har blitt preget av selv-stigmatisering og usikkerhet (Alwardat et al., 2020; Bauer et al., 2019; Fetzer & Fetzer, 2016; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Helsevesenets uvitenhet angående lipødem har gjort at kvinnene selv har måttet strebe for å finne hjelpsom informasjon om symptomene, samt kjempet for å få helsehjelp. Dette, til og med etter at de har blitt stilt diagnosen (Melander et al., 2022).

3.2.3 Løsningen fremstilles ofte lettere enn det den er

Ukontrollerte forandringer i kropp og feildiagnostisering kan føre til stort ubehag ved egen kropp, som videre kan føre til skyldfølelse for at man har en større kropp. Romeijn et al. (2018) forklarer at i noen tilfeller utvikles til en slags lært hjelpeløshet hvor man velger å finne seg i sykdommens symptomer og kroppens utseende fordi tiltakene man tidligere har prøvd ut ikke har fungert (Romeijn et al., 2018). I andre tilfeller kan dette prege forholdet kvinnene har til mat, og eventuelt utvikle seg videre til mer alvorlige spiseforstyrrelser. Det rapporteres at kvinner med lipødem har opplevd dårlig behandling av helsepersonell, såkalt fat-shaming og råd som fremstiller løsningene lettere enn virkeligheten (Dudek et al., 2018). En amerikansk

kasusrapport beskriver en pasient som fra tenårene utviklet anorexia nervosa etter at hun oppdaget at den nedre delen av kroppen stadig vokste seg større (Wright & Herbst, 2021). Anorexia nervosa er en spiseforstyrrelse som er preget av et forvrengt kroppsbilde, feilaktig oppfatning om egen kroppsvekt, begrenset inntak av mat og en nådeløs streben etter vekttap (Wright & Herbst, 2021, s. 1). Til tross for at pasienten sluttet å spise, fortsatte bena å vokse, noe som førte til et svært dårlig selvbilde (Wright & Herbst, 2021). Først som voksen kvinne ble hun diagnostisert med lipødem, selv om hun hadde oppsøkt legehjelp flere ganger tidligere. Dette er kun ett eksempel, men kan vise til viktigheten av å få stilt riktig diagnose tidlig for å unngå alvorlige, psykiske utfordringer, samt videre utvikling av sykdommen. I tillegg er kvinner med lipødem tvunget til å møte det sosiale stigmaet rundt det å ha en større kropp i dagens samfunn, noe som igjen kan bidra til psykisk ubehag (Melander et al., 2022).

3.2.4 Stigmatisering av pasientgruppen

Stigmatisering relatert til det å leve i en stor kropp påvirker også kvinners mulighet til å bli tatt på alvor i helsevesenet (Puhl & Heuer, 2010). En internasjonal tverrsnittsstudie som utforsket lipødepasienters opplevelse av fysisk og psykisk helse, samt helsehjelp på tvers av ulike lipødemstadier fant at flere kvinner rapporterte at de hadde hatt dårlige opplevelser i møtet med helsevesenet grunnet kroppens utseende (Clarke et al., 2022). Kvinnene rapporterte blant annet at de ikke hadde blitt tatt på alvor og samtlige hadde opplevd at deres fastlege hadde avfeid sykdommen og kalt det «bullshit» (Clarke et al., 2022, s. 6).

Kvinner med lipødem har som regel større kropp og det kan derfor være informativt å se på lignende tilstander når det gjelder stigmatisering, eksempelvis fedme. Puhl og Heuer (2010) illustrerer gjennom tidligere forskning hvordan overvektige pasienter blir møtt med stigmatisering og stereotypiske holdninger på flere sektorer i samfunnet, deriblant helsesektoren (Puhl & Heuer, 2010). Studien har funnet at holdninger relatert til overvektige personer innebærer at de mangler motivasjon til å igangsette livsstilsendringer, er late og har manglende selvkontroll (Puhl & Heuer, 2010). Slik diskriminering bidrar til at overvektige personer får et dårligere helseutfall fordi de heller vil prøve å unngå helsetjenester for å slippe unna det psykososiale stresset fordommene kan medføre (Ward & McPhail, 2019). Ward og McPhail (2019) er en review-artikkel som utforsker fat-shaming i forbindelse med reproduktivitet i helsevesenet. Studien viser at kvinner rapporterte at de følte at helsepersonell hadde en underliggende antagelse om at de hadde en usunn livsstil (Ward & McPhail, 2019).

Å møte slike holdninger fra helsevesenet når en selv prøver å oppsøke hjelp for egen helse, virker ikke bare utfordrende for pasienten, men svært håpløst. Phelan et al. (2015), gjennomførte en studie i USA som ser på virkningen av fedmestigma på mellommenneskelig møter og beslutningstaking, med fokus på pasientsentrert kommunikasjon. De negative holdningene som lå til grunn for stigmatiseringen av fedme viste seg å være både eksplisitt og implisitt (Phelan et al., 2015, s. 321). Det vil si at holdningene kommer frem både som bevisste meninger, men også som automatisk ubevisste. Stigmatiseringen kan få både umiddelbare og langsiktige konsekvenser for pasienten. Blant annet, at pasientmøtet blir preget av stress og ubehag, som i senere tid kan føre til at pasienten heller vil unngå helsevesenet (Phelan et al., 2015).

3.2.5 Dømmende holdninger overfor større kropper

Malterud og Ulriksen (2011) forklarer at måten dagens samfunn reagerer på fedme er et resultat av sosiale konstruksjoner som betrakter overvektige personer som «gjerningspersoner» med eget ansvar for sin tilsynelatende dårlige helse (Malterud & Ulriksen, 2011, s. 2). Slike holdninger bidrar til at kropper som ikke ligner på samfunnets tynne kroppsideal ikke forenes med helsevesenets definisjon av en sunn kropp, noe som kan gjøre at overvektige blir oversett i større grad enn normaltvektige (Malterud & Ulriksen, 2011). Buxton og Snethen (2013) gjennomførte en studie med formål å beskrive kvinner med fedme sine opplevelser og oppfatninger av stigmatisering i helsevesenet. Artikkelen beskriver blant annet at helsevesenet inntar nedlatende holdninger om at overvektige personer er dumme og verdiløse mennesker (Buxton & Snethen, 2013). Funnene viste også hvor viktig kvinnene mente det var å bli hørt og møtt med respekt, og ikke bare som enda et tall i statistikken (Buxton & Snethen, 2013).

Negative holdninger til overvektige pasienter er dessverre svært utbredt i helsesektoren, og gjelder særlig for kvinner (Puhl & Heuer, 2010). Puhl og Heuer (2010) fant også at kvinner har mye erfaring med stigmatisering rundt vekt i helsevesenet, og at kvinners vekt oftere blir påpekt eller kommentert av helsepersonell enn menns. Dette bidrar til at de ikke blir tatt på alvor, selv om de har oppsøkt hjelp for ulike helseplager (Puhl & Heuer, 2010). Viktigheten av å føle seg sett som et verdig menneske i en ellers sårbar situasjon av helsevesenet kan være av stor betydning for ytterligere helse. Det rapporteres at stigmatiseringen av overvektige kvinner fra helsesektorens side har bidratt til at de har følt på skyld og skam, og at det har føltes som en kamp å oppnå å få riktig helsehjelp på lik linje med andre (Malterud & Ulriksen, 2011). Til forskjell fra de mange tilfellene av fedme er lipødem en sykdom som ikke nødvendigvis kan

behandles med kun økt aktivitetsnivå og strengere dietter. Dette er fordi det allerede dannede fettvevet gjerne krever spesifikk behandling for å fjernes fordi det blir hardt. I Norge er denne behandlingen noe som ofte gjøres privat eller innebærer lange ventelister i det offentlige helsevesenet, noe som kan bidra til stor fortvilelse hos mange kvinner med sykdommen.

4.0 Metode

Dette kapittelet vil redegjøre for studiens metodiske og metodologiske valg, samt vurdere dens kontekst og kvalitet. Kapittelet beskriver først studiens fenomenologiske forankring som et rammeverk rundt forskningen. Deretter redegjøres det for datainnsamlingsmetode, utvalg, kontekst og dataanalyse. Videre tar kapittelet for seg håndteringen av datamaterialet og etiske vurderinger. Til slutt følger en vurdering av studiens troverdighet og refleksivitet.

4.1 Studiens vitenskapelige forankring

Denne studien har en fenomenologisk epistemologisk forankring. Fenomenologi fokuserer på hvordan mennesker felles opplever et fenomen (Creswell & Poth, 2018, s. 75). Det filosofiske aspektet bak paradigmet baserer seg på å studere menneskers opplevelser slik de leves, og se disse erfaringene som bevisste (Creswell et al., 2007, s. 253). Denne studien er opptatt av å fange deltakernes opplevelser. I fenomenologien prøver man å fange opp den universelle essensen av den menneskelig erfaringen, og man vil sitte igjen med en beskrivelse av hva disse menneskene har opplevd, og hvordan disse menneskene opplevde fenomenet (Creswell & Poth, 2018). Det finnes ulike tilnærminger innenfor fenomenologi, og for denne studien er det relevant å basere seg på hermeneutisk fenomenologi. Det vil si at forskningen utføres gjennom empirisk innsamling av ulike individers erfaring og forskerens reflekterte analyse av deres beskrivelser (Creswell & Poth, 2018, s. 78). På denne måten vil jeg som forsker forsøke å gjenspeile deltakernes opplevelser uten å la materialet bli alt for preget av egne verdier og holdninger. Det er imidlertid viktig å understreke at det nesten vil være umulig å analysere datamaterialet uten å la egne holdninger påvirke resultatene, derfor har jeg gjennom refleksivitet prøvd å være meg bevisst mine forutinntatte holdninger og perspektiver, for å aktivt jobbe med å bedre forstå hvordan dette kunne påvirke studiens analyse av materialet.

4.2 Kvalitativ metode og datainnsamling

I denne studien valgte jeg kvalitativ metode for å best mulig å beskrive og analysere pasientopplevelsene som kom frem. Kvalitativ metode er en god metode for å identifisere egenskaper ved et fenomen. Det innebærer induktive resonnement for å fange opp kontekst, mening og tolkning (Yilmaz, 2013). Det vil si at forskeren eksplorerende undersøker fra empiri til teori for å utforske potensiell ny kunnskap. Forskningsmetoden bygger på systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling, og skal kunne gi godt innsyn i hvordan studieprosessen har foregått, samt være åpen for utfordring (Malterud, 2002). I motsetning til kvantitative studier

med et bredt utvalg og numeriske data, har denne studien et mindre utvalg som fremlegger detaljert og beskrivende informasjon om funnene som har blitt produsert, samt har prøvd å gi en dyptgående og grundigere forståelse av individenes opplevelser av møtet med helsevesenet (Yilmaz, 2013). Ved bruk av kvalitativ metode kan studien fremlegge ny kunnskapsutvikling i form av nye spørsmål og presentere mangfold og nyanser på et område som sårt trenger det. Ved å samle inn flere individers felles opplevelser kan man få en bredere forståelse av fenomenet med mulighet for å utvikle nye praksiser eller retningslinjer (Creswell & Poth, 2018, s. 79).

4.2.1 Individuelle semi-strukturerte intervjuer

Et intervju er en samtale som danner kunnskap i interaksjon mellom intervjueren og den som blir intervjuet, og baserer seg på samtalens formål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22). Intervjuer er en god måte å samle informasjon om menneskers persepsjoner, meninger og definisjoner av en realitet, og gir forskeren mulighet til å forstå et fenomen gjennom andre (Punch, 2014, s. 144). For denne studien ble det aktuelt bruke individuelle semi-strukturerte intervjuer som datainnsamlingsmetode fordi studien er ute etter de individuelle opplevelsene rundt et tema som ellers kunne vært sensitivt å snakke om i en større gruppe. Det ga meg også muligheten til å få en dypere forståelse av hver enkeltes opplevelse, noe som videre gjorde at jeg kunne se både forskjeller mellom deltakernes erfaringer og mønstre på tvers av deltakeropplevelser. Et semi-strukturert intervju har en viss struktur og hensikt i form av et spesifikt tema med noen spesifikke spørsmål, men tillater også innspill fra deltakeren for å få en større forståelse av deres perspektiv, og det var viktig å utforme en god intervjuguide (Punch, 2014). For å gjøre deltakerne mest mulig komfortabel med å snakke om deres opplevelse følte det derfor riktig å sette opp en mer intim intervjusituasjon under fire øyne. Intervjusamtalene ble tatt opp med lydopptak og deretter transkribert og anonymisert. Den prosessen blir ytterligere beskrevet senere i kapitlet.

4.2.1.1 Intervjuguide

Forskerens kunnskapssyn er vesentlig for hva slags spørsmål og data som blir innsamlet og skapt. Poenget med intervjuguiden var å utvikle en gode spørsmål som kunne gi rikelig med informasjon, samt invitere til andre relevante innspill fra deltakerens side. Derfor utarbeidet jeg en godt planlagt intervjuguide med ulike spørsmål relatert til forskningsspørsmålet. Intervjuguiden inneholdt åpne spørsmål slik at deltakeren fikk muligheten til å uttrykke sitt

synspunkt, og slik at det var mulig å gå dypere inn i det aktuelle hovedtemaet. Et semi-strukturert intervju krever god planlegging og det er viktig at man ikke faller helt bort fra temaet til forskningsspørsmålet under samtalen (Punch, 2014, s. 150). Derfor var det viktig å ha gode oppfølgingsspørsmål, som er essensielt i forhold til hvilken informasjon man ønsker å samle inn. Selv om studiens formål var kvinnenenes opplevelser i helsevesenet, følte jeg at det var relevant å spørre direkte om deres reise fra udiagnostisert til diagnostisert for å få en bedre forståelse av hva de har gjennomgått. Jeg visste at det da var en risk for at de kunne dele medisinsk informasjon med meg som ikke var relevant for oppgaven. Jeg anså det likevel som en viktig faktor for å kunne ha en god og flytende samtale med deltakeren, samtidig som jeg visste at de medisinske opplysningene ikke direkte skulle med i denne studien. Intervjuguiden sto som en god mal for hvordan intervjuene foregikk (se vedlegg 3). Noen av oppfølgingsspørsmålene ble forandret underveis i intervjuene, i tråd med hva den enkelte deltakeren snakket om.

4.2.2 Utvalg og rekruttering

Da studien er interessert i en spesifikk gruppe med mennesker, falt det naturligvis relevant å velge ut en gruppe hvor alle var kvinner med likheter som lipødem, bosatt i Norge og har vært i kontakt med norsk helsevesen. For å rekruttere deltakere opprettet jeg nødvendigvis kontakt med Norsk lymfødem- og lipødemforbund (NLLF) gjennom mail. I mailen presenterte jeg meg selv som masterstudent innenfor helsefremmende arbeid og helsepsykologi, og forklarte hva studien min gikk ut på. Jeg spurte også om det var mulighet for å videresende mailen min til medlemmene av NLLF for å sjekke interessen, noe den deretter ble. Mailen ble for øvrig kun sendt til medlemmer innenfor én helseregion, som gjorde at jeg fortsatte søket etter deltakere på andre plattformer (Facebook). I mailen var det også et informasjonsskriv om studien, følgelig med et samtykkeskjema for de som ønsket å delta. Gjennom denne utlysningen fikk jeg to respondenter fra NLLF som ønsket å delta.

Videre rekruttering av deltakere ble forespurt på en Facebook-side for kvinner med lipødem i Norge. Der la jeg ut et innlegg gjennom min Facebook-brukerkonto, og presenterte meg selv, samt beskrev i korte trekk hva studien dreide seg om. Jeg forklarte også at dersom noen var interessert i å delta, kunne de kontakte meg i innboks på Facebook. Fem personer kontaktet meg i innboks, mens noen kommenterte direkte på innlegget på Facebook-gruppen. Utvalget i studien baseres på et strategisk utvalg av deltakere, som vil si at jeg har foretatt en systematisk

vurdering av hvilke elementer som er mest relevant i forhold til studiens anvendte teori og formål (Grønmo, 2021). Da jeg skulle gjøre ytterligere utvalg fra Facebook-gruppen kunne jeg vurdere både de som hadde sendt meg en direkte melding i innboks, men også de som hadde kommentert innlegget mitt. Jeg valgte dermed å svare til fire av kvinnene som sendte meg melding i innboks, og sendte selv melding til tre av de som hadde kommentert innlegget. Noen av meldingene mine fikk jeg ingen respons på, mens to planlagte intervjuer ikke ble gjennomført på grunn av at de enkelte deltakerne trakk seg. Dermed endte jeg opp med fire kvinner fra Facebook-gruppen. Totalt var det seks deltakere, fra ulike steder i Norge, som bidro til studien. Utvalget er lite, men ga meg muligheten til å gjennomføre informasjonsrike intervjuer.

4.2.3 Studiesetting

Beskrivelse av studiekonteksten er relevant da dette kan være med på å påvirke deltakerens svar til intervjuer (Tong et al., 2007). Alle intervjuene ble gjennomført digitalt fordi kvinnene som meldte interesse var fra ulike steder i Norge. Intervjuene gjennomført via Google Meeting. Som intervjuer var målet at samtalen skulle føles naturlig selv om den foregikk digitalt, slik at settingen føles trygg for deltakerne.

4.2.4 Lydopptak

Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker. Dette ble alle deltakerne informert om. For å sikre at ingen informasjon fra de digitale møtene skulle lagres noe sted på internett, ble det tatt opp av en ekstern lydopptaker som lå ved siden av datamaskinen under hele intervjuet. Grunnen til dette var fordi jeg antok at det kunne oppstå medisinske opplysninger under intervjuene, som ikke måtte komme på avveie. I tillegg ville det vært svært mangelfullt å kun notere gjennom intervjuene, spesielt under en digital setting. Intervjuer med åpne spørsmål kan gi mye informasjon om gangen, og et kamera fanger kun deler av omgivelsene rundt både deltaker og forsker. Det gjorde at det fortore kunne sett ut som at min oppmerksomhet var rettet mot noe annet, dersom jeg stadig vekk skulle notert. Dermed noterte jeg lite under intervjuene, og gjorde meg godt kjent med materialet under transkribering.

4.3 Håndtering av datamateriale

Kontinuerlig gjennom studieprosessen vendte jeg frem og tilbake til datamaterialet, fra intervju til transkripsjon. Det ble derfor viktig å behandle materialet på en oversiktlig måte slik at det

var lett tilgjengelig for meg, samt på en sikker måte, slik at ingen informasjon skulle komme på avveie.

4.3.1 Transkribering

Etter at intervjuene hadde blitt tatt opp transkriberte jeg råmaterialet. Jeg lyttet til materialet og transkriberte alt av innhold så nøyaktig som mulig. Dette var tidkrevende da noen av lydfilene til tider kunne være litt utydelige. Dette var grunnet at opptakene ble tatt opp på en ekstern lydopptaker ved siden av datamaskinen. Utydelighetene som noen tilfeller oppsto, besto eksempelvis av dårlig lyd på grunn av en svak internettforbindelse eller bakgrunnsstøy fra mine egne omgivelser. Jeg har likevel prøvd å tyde disse utydelige sekvensene som best jeg har kunnet. I denne prosessen har jeg altså prøvd å gjengi deltakernes utsagn så ordrett som mulig. Jeg fikk godt kjennskap til datamaterialet under denne prosessen, noe som var svært nyttig som forsker. Selv om deltakerne var fra ulike steder i Norge, transkriberte jeg på bokmål for å få en bedre forståelse av det som ble sagt. Under transkriberingsprosessen anonymiserte jeg også personidentifiserende informasjon.

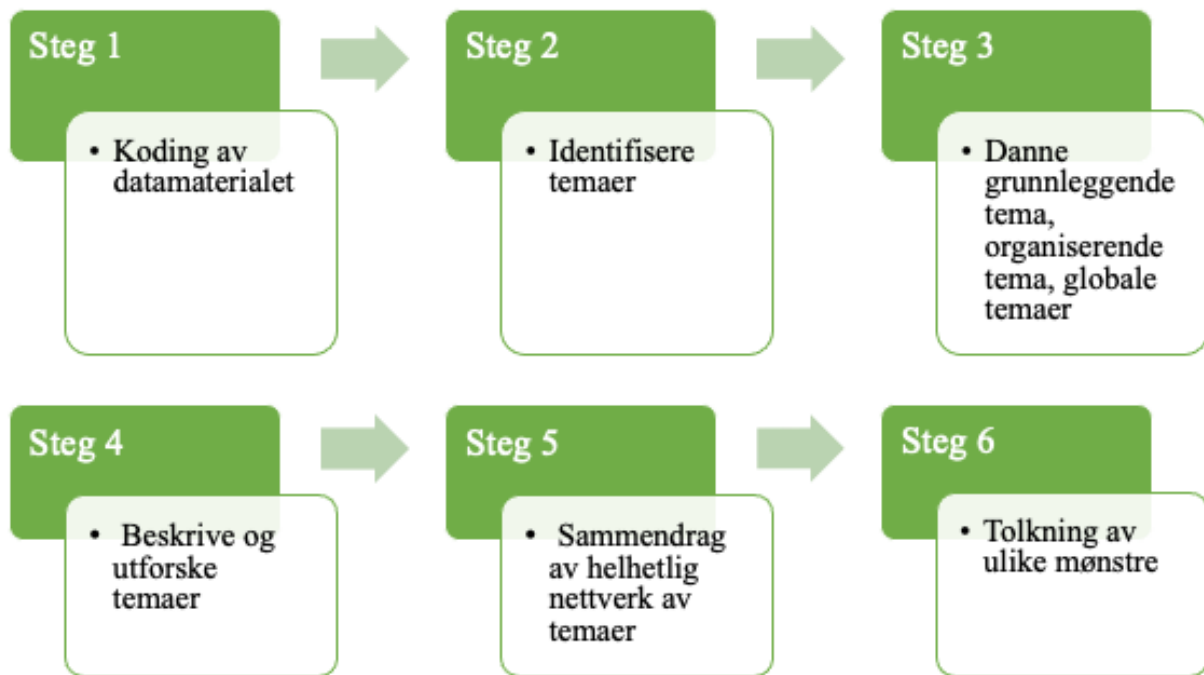
4.3.2 Oppbevaring av datamaterialet

Lydfilene fra lydopptakene ble lastet opp i SAFE (Sikker Adgang til Forskningsdata og E-infrastruktur), som er Universitetet i Bergen sin løsning for sikker behandling av sensitive personopplysninger i forskning. Dette er et eksternt skrivebord, med begrenset internett-tilgang, hvor kun jeg og min veileder hadde tilgang. Jeg valgte å oppbevare datamaterialet i SAFE da noen av deltakerne delte personlig medisinsk informasjon som jeg anså som informasjon som burde lagres på tryggest mulig måte for å ikke komme på avveie. Lydfilene av intervjuene ble slettet etter transkribering. Transkriberingen ble deretter også oppbevart på SAFE, og ytterligere analysert i analyseverktøyet Nvivo. Oppbevaringen av alt datamaterialet gjennom analyseprosessen ble også lagret i SAFE og alt innsamlet datamateriale vil bli slettet etter at studien er avsluttet, juni 2023.

4.4 Dataanalyse

Studien tok i bruk tematisk nettverksanalyse for å organisere datamaterialet, og identifisere og skildre strukturer i teksten på ulike nivåer (Attride-Stirling, 2001, s. 387). Prosessen i tematisk nettverksanalyse kan beskrives gjennom seks steg, som illustrert i figuren på neste side.

Figur 3



Beskrivende modell av Attride-Stirlings prosess for tematisk analyse.

Steg én – Datamaterialet fra intervjuene redusertes gjennom koding. I første omgang dannes et kodende rammeverk i forbindelse med studiens problemstilling (Attride-Stirling, 2001, s. 390). Deretter kan tas teksten fra hverandre gjennom det kodende rammeverket, og deler nødvendig tekstdata inn i ulike elementer for analysering (Attride-Stirling, 2001, s. 391). Under denne delen av analyseprosessen ble jeg godt kjent med materialet fra de ulike intervjuene. Jeg kodet både større og mindre sitater som jeg anså som vesentlige for denne studien. Etter grundig gjennomgang frafalt noen av kodingene da det ikke sto som relevant til selve problemstillingen.

Steg to – I dette steget dannes temaer fra de kodede tekstelementene. Jeg identifiserte temaene som bemerket seg, var felles med hverandre eller helt signifikante. Dette gir forskeren mulighet til å lese teksten på en omformulert måte, som kan bidra til å identifisere underliggende strukturer (Attride-Stirling, 2001, s. 392). Deretter avgrenset jeg temaene ytterligere slik at det ikke skulle bli gjentakende, men slik at de ble brede nok til å fange et sett med ideer (Attride-Stirling, 2001, s. 392). Dette reduserte datamaterialet til et sett med temaer som kunne oppsummere innholdet fra studien. På samme måte som at noen av kodene fra steg én frafalt, skjedde det samme med noen av temaene, da det ikke ville være relevant for problemstillingen til studien. Temaene som ble identifisert her ble grunnlaget for de tematiske nettverkene.

Steg tre – Her bygges tematiske nettverk gjennom de identifiserte temaene. Her grupperte jeg de identifiserte temaene inn i ulike kategorier slik at det ble skapt et nettverk av grupperinger. Grupperingene baserer seg på innhold, hensikt og teoretisk grunnlag, og blir kalt *de grunnleggende temaene* (Attride-Stirling, 2001, s. 392). De grunnleggende temaene ble deretter reformert til *organiserte temaer* for å identifisere strukturer som ligger til grunn for dem. De grunnleggende temaene oppsummerer de organiserte temaenes hovedpåstand, og denne påstanden ble nettverkets *globale tema* (Attride-Stirling, 2001, s. 393). Deretter ble nettverkene illustrert, hvor hvert globale tema produserte et nettverk. Til slutt var det nødvendig å gå gjennom tekstelementene for hvert grunnleggende tema og gjøre de nødvendige justeringene for å sørge for at alle temaene faktisk reflekterte dataene på riktig måte (Attride-Stirling, 2001, s. 393). Under denne prosessen gikk jeg frem og tilbake mellom temaer og koder for å finne røde tråder og underliggende mønstre. Dette var en krevende prosess, men også en spennende prosess. Under dette steget formet jeg en illustrasjon av mitt tematiske nettverk, som vist i figur 4.

Steg fire – Her skal man nærmere utforske og beskrive de tematiske nettverkene hver for seg, og identifisere underliggende strukturer og mønstre. Deretter går forskeren tilbake til originalteksten og tolker den på nytt gjennom de tematiske nettverkene (Attride-Stirling, 2001, s. 393). I dette trinnet samlet jeg data og tolkning, og har forsøkt å utdype analysen for leseren (Attride-Stirling, 2001, s. 394). Dette gjorde meg bedre kjent med hvilke temaer som var relevante for min problemstilling. Datamaterialet inneholdt mye materiale, med spennende data, hvor det var flere ting som fenget min interesse. Her klarte jeg å sile ut de tingene som jeg hadde funnet svært interessant, men som ikke var relevant for studiens problemstilling.

Steg fem – Når et nettverk er utforsket i sin helhet presenteres alle hovedtemaene som karakteriserer et nettverket. Her er målet å spesifisere mønstrene og strukturene som har dukket opp i utforskningen (Attride-Stirling, 2001, s. 394). Dette blir videre presentert i kapittel fem.

Steg seks – I det siste steget tolkes de identifiserte mønstrene. Da samles resultatene fra oppsummeringene av nettverkene og teori for å utforske de aktuelle temaene, mønstrene og strukturene. Målet er å gå tilbake til den opprinnelige problemstillingen og de teoretiske interessene, og adressere disse med argumenter basert på mønstrene som har dukket opp underveis i nettverkene (Attride-Stirling, 2001, s. 394). Dette blir ytterligere presentert i kapittel seks.

4.5 Troverdighet i forskningen

For å ivareta studiens troverdighet har jeg tatt utgangspunkt i Lincoln & Gubas fire kriterier som beskrevet i Shenton (2004); troverdighet (credibility), pålitelighet (dependability), overførbarhet (transferability), bekreftbarhet (confirmability). Ytterligere blir også studiens relevans beskrevet som en viktig faktor for dens troverdighet (Malterud, 2011).

For å sikre troverdighet i studien innebar dette spørsmålet om hvordan funnene samsvarer med virkeligheten (Shenton, 2004, s. 64). Studien har en fenomenologisk forankring og tok i bruk intervju med veletablerte spørsmål fra en godt planlagt intervjuguide for å fange opp deltakernes opplevelser. I tillegg er det fordelaktig å utvikle tidlig kjennskap til deltakeres situasjon før datainnsamling, noe jeg har gjort gjennom litteraturgjennomgang, samt at jeg har lest meg opp på organisasjoner og Facebook-sider for å gjøre meg kjent med hvordan kvinnene opplever å leve med lipødem, noe Shenton (2004) påpeker at er viktig for at man skal få en adekvat forståelse av deltakernes situasjon. Jeg har også prøvd å være bevisst at det kunne påvirke funn, og holde meg åpen for alle slags uventede funn etter analyse. Et godt utvalg bidrar til å styrke troverdigheten. Shenton (2004) nevner at passende seleksjonstaktikker er viktig for at man skal sikre at deltakerne er typiske for medlemmer av det større samfunnet, i dette tilfellet, kvinner med lipødem. Utvalget ble lite, men inkluderte kvinner som var engasjerte, og ga rikelig med data. Et annet kriteriet for å oppnå troverdighet er muligheten til å delta frivillig, og kunne trekke seg når som helst, uten forklaring. Alle deltakere ble presentert frivilligheten angående studien fra start i et informasjonsskriv, og dette er noe som kan bidra til ærlighet og at deltakelsen ikke føles presset.

I tillegg til dette har jeg med jevne mellomrom kunnet diskutere studien med veileder, enda en faktor Shenton (2004) nevner som bidrar til å øke troverdighet. Dette har gitt rom for andre innspill eller tilnærminger, som jeg ellers kanskje ikke hadde vært inne på, og kunne åpne for nye ideer eller tolkninger. Gjennom hele studien har jeg tatt i bruk refleksivitet for å hele tiden være meg bevisst på skjevheter som kan oppstå. Dermed inkluderes et avsnitt med en refleksiv kommentar i dette kapittelet for å vise til progressiv subjektivitet, slik at leseren kan bli klar over forskerens egne konstruksjoner og hvordan dette har blitt tatt i betraktning under studieprosessen (Shenton, 2004). Detaljerte beskrivelser av fenomenet er enda en viktig faktor for å øke troverdighet, og bidrar til at man får beskrevet de faktiske situasjonene og kontekstene rundt dem. Studien har inkludert rikelig med beskrivelser av tidligere forskning, konseptuelt rammeverk og detaljerte transkripsjoner av intervjuene.

Når det gjelder overførbarhet, i en kvalitativ studie, dreier det seg om at det gis tilstrekkelig med kontekstuell informasjon om arbeidet som utføres (Shenton, 2004). Det er fordi i en kvalitativ studie vil utvalget være spesifikt, slik som i denne studien, og det blir dermed vanskelig å skulle gjøre funnene anvendelige for andre situasjoner eller populasjoner. Denne studien prøver å gi rikelig med beskrivende informasjon angående hele studieprosessen slik at leseren i ettertid kan sammenligne studiens funn med det de eventuelt selv har funnet i sine situasjoner. Den kvalitative overførbarheten omhandler også hvordan datamaterialet behandles, som har blitt analysert ved hjelp av tematisk nettverksanalyse i Nvivo.

Studiens pålitelighet bunner i detaljerte beskrivelser fra start til slutt slik at en fremtidig forsker har muligheten til å gjenta det samme arbeidet, og på den måten kan stille denne studien som en prototype (Shenton, 2004). Det er viktig og nevnte at faktorene for troverdighet også bidrar til å styrke påliteligheten i studien.

Bekreftbarheten i studien innebar blant annet å ta i bruk tiltak for å sikre at funnene faktisk ble et resultat av deltakernes erfaringer, heller en forskerens holdninger og preferanser (Shenton, 2004). Derfor har studien tatt i bruk godt etablerte forskningsmetoder, med en epistemologisk forankring i hermeneutisk fenomenologi, samt aktiv bruk av refleksivitet.

Studiens relevans er også en betydelig faktor for forskningens troverdighet. Malterud (2011) beskriver at det forventes at vitenskapelig kunnskap skal frembringe nye oppdagelser, og at andre kan ta lærdom av den aktuelle studien. Dette kan man imidlertid ikke vite med sikkerhet før studien er gjennomført og publisert, men det er likevel viktig at forskeren selv har vurdert hvilken rolle studiens formål kan ha for forskning (Malterud, 2011, s. 20). Selv gjorde jeg meg opp noen tanker om hva jeg vil oppnå med å gjennomføre denne studien. Jeg vil øke bevissthet rundt kvinnehelse, belyse hvordan man blir møtt i helsevesenet med en mindre kjent kvinnesykdom og formidle viktigheten av empowerment i pasientmøtet.

4.6 Forskerens rolle og refleksivitet

Det er viktig å utvise refleksivitet som forsker. Det vil si at man kritisk kan vurdere hvordan egne verdier og holdninger kan påvirke forskningen (Neuman, 2014, s. 37). Som forsker har det betydning at jeg har måttet prøve å ikke la personlige verdier eller fordommer komme i veien for deltakernes informasjon. Studien skal frembringe deltakernes erfaringer, samtidig som jeg er bevisst på at det er uunngåelig for meg å ikke la forskningen preges av mine holdninger, verdier eller erfaringer. Refleksivitet viser til viktigheten av å inneha et åpent sinn som forsker.

Som menneske blir man påvirket av egne motiver og forestillinger, og det er derfor viktig at forskeren er bevisst på at uventede funn eller konklusjoner kan forekomme (Malterud, 2011, s. 18).

Som forsker har jeg også blitt bevisst mine feministiske holdninger angående likestilling, med sterkt fokus på at kvinnehelse bør være en innlemmet del av helsepraksis- og tjeneste. Med dette har jeg vært klar over min posisjon og interesse for denne studien, og at jeg gjennom hele forskningsprosessen har prøvd å passe på at dette ikke skulle bidra til å på noen måte skape forvrengte fremstillinger (Finlay, 2003). Mine forventninger var i stor grad negative til funn, da jeg tidligere har lest mye om kvinnehelse og skjevhetene i helsevesenet når det kommer til kjønnsperspektiv i medisinsk forskning. Til tider var det derfor vanskelig å holde et åpent sinn for uventede funn. For eksempel, var det en kvinne som syntes at diagnostiseringsforløpet hennes hadde gått relativt greit og smertefritt. Da jeg analyserte intervjuet med denne kvinnen tok jeg meg selv flere ganger i å se etter andre ting jeg kunne trekke inn i studien, som viste til mer negative hendelser. Da jeg innså dette, fikk jeg muligheten til å også trekke fram de positive tingene kvinnene fortalte under intervjuene, ikke bare de negative. Dette var en positiv erfaring for meg som forsker, som jeg prøvde å ta med meg videre i prosessen. Jeg har selv erfart helsevesenet som kvinne, og vet om mange i min omgangskrets som har fått dårlig behandling fordi de har lidd av mindre kjente kvinnesykdommer, som endometriose. Jeg har også vært klar over at disse tidligere erfaringene har gjort mine forventninger enda sterkere, og det har vært en utfordring å prøve å gi slipp på det.

Jeg var klar over at utvalget var snevert, og ikke helt representativt. Derfor ble det aktuelt å foreta en systematisk vurdering av deltakerne fra Facebook-gruppen, som tidligere beskrevet. Ved å inkludere deltakere fra ulike deler av landet, ga dette et innblikk i hvilken reise de har hatt i forhold til hvilken helseregion de tilhører. I noen av intervjuene kunne det virke som at deltakerne anså meg som en type «ekspert» på feltet allerede, og antok dermed at jeg var klar over hvilke leger som gjorde hva, og hvor ulike avdelinger lå. Jeg ble nødt til å forklare at jeg ikke var en ekspert på feltet, og derfor var ute etter å høre deres opplevelser. For å skape en tryggere ramme rundt intervjusettingen kunne det vært gunstigere å møte deltakerne ansikt til ansikt. Jeg oppfattet at den digitale settingen gjorde møtet noe mer formelt enn det hadde trengt å være dersom man fikk muligheten til å møtes. Samtidig fikk de muligheten til å være et sted de var komfortable, og jeg fikk muligheten til å intervju kvinner fra ulike deler av landet.

Da jeg startet denne studien, hadde ikke NOU (Norges Offentlige Utredninger) kommet ut med den nye utredningen angående kvinnehelse. Den kom i mars i år, og jeg forholdt meg derfor til en utredning som var over 20 år gammel. Dette var også noe som forsterket mine holdninger til kvinnehelse. Da den nyeste NOU-rapporten kom ut, leste jeg med noe tvilsomhet utviklingen innenfor kvinnehelse, og fikk nok en bekreftelse på at mange stemmer ikke har blitt hørt med tiden (2023:5). Rettferdighet har vært en stor motivasjon for å gjennomføre denne studien, og jeg fant mye motivasjon i å snakke med deltakerne. De delte personlige historier, viste følelser, engasjement og takknemlighet for denne studien, noe som gjorde meg ydmyk, men også veldig takknemlig for at jeg har fått lov til å representere deres stemmer.

4.7 Etske vurderinger

Etske dilemmaer er en dynamisk del av forskningsprosessen som enhver forsker må forholde seg til. Det har derfor vært nødvendig å forholde seg til noen etske prinsipper for å behandle deltakere og deres personidentifiserende informasjon på den best mulige måten (Orb et al., 2001, s. 93). Etske dilemmaer som fare for skade, samtykke, personvern og konfidensialitet er alle elementer som har blitt tatt i betraktning under studieprosessen for at deltakernes informasjon skulle bli best mulig ivaretatt. Ytterligere har studien tatt utgangspunkt i tre etske prinsipper. Det første prinsippet omhandler autonomi: samtykke og selvbestemmelse hos deltaker. Denne studien har vært helt frivillig fra start, og det har vært mulighet for å trekke seg når som helst, om ønskelig. Deltakerne har stått fritt til å kunne dele så mye, eller så lite de har ønsket under intervjuene. Det andre prinsippet omhandler tillit til studien. Prinsippet dreier seg om viktigheten av riktig håndtering av datamateriale og full anonymitet hos deltakerne som har vært inkludert. Dette er ting alle deltakerne fikk informasjon om, og som er beskrevet tidligere i kapittelet. Det siste prinsippet er velgjørenhet. Det går ut på at hvordan man skal forhindre skade og utføre et nyttig arbeid i studien (Punch, 2014). Jeg har som forsker ikke inkludert informasjon som på noen måte kan skade deltakerne i denne studien, og har gjennom analyseprosessen aktivt anonymisert all personidentifiserende informasjon. Jeg har med stor forsiktighet likevel tatt med aldersspenn, og hvilke deler av Norge deltakerne var fra fordi det anså jeg som nyttig i forhold til videre analyse og diskusjon. Jeg rådførte meg også med Norsk senter for forskningsdata (NSD) i forhold til studiens etske vurderinger for innhenting av data, bearbeidelse, lagring og eventuell deling av data, for å forsikre meg at jeg kunne gjennomføre studien lovlig og trygt for alle parter.

4.7.1 Informert samtykke og beskyttelse av deltakeres rettigheter

Når man gjennomfører kvalitative studier er frivillig informert samtykke nødvendig for at personvern, privatliv og konfidensialitet blir overholdt (Punch, 2014, s. 44). Deltakerne i denne studien fikk alle den nødvendige informasjonen om studien både før og under deltakelse, gjennom et informasjonsskriv og samtykkeskjema. I det informasjonsskrivet (se vedlegg 2) ble de også informert om at deltakelse var totalt frivillig, med mulighet for å trekke seg når som helst, om ønskelig. Deltakere ble informert om at intervjuene skulle bli tatt opp på lydopptaker, samt at alt av personlig informasjon ville anonymiseres, slik at ingen på noen måte skal kjenne igjen deltakerne gjennom deres historier. Deltakere bestemmer selv hva de velger å dele og ikke dele, og all informasjon er konfidensielt (Punch, 2014, s. 47).

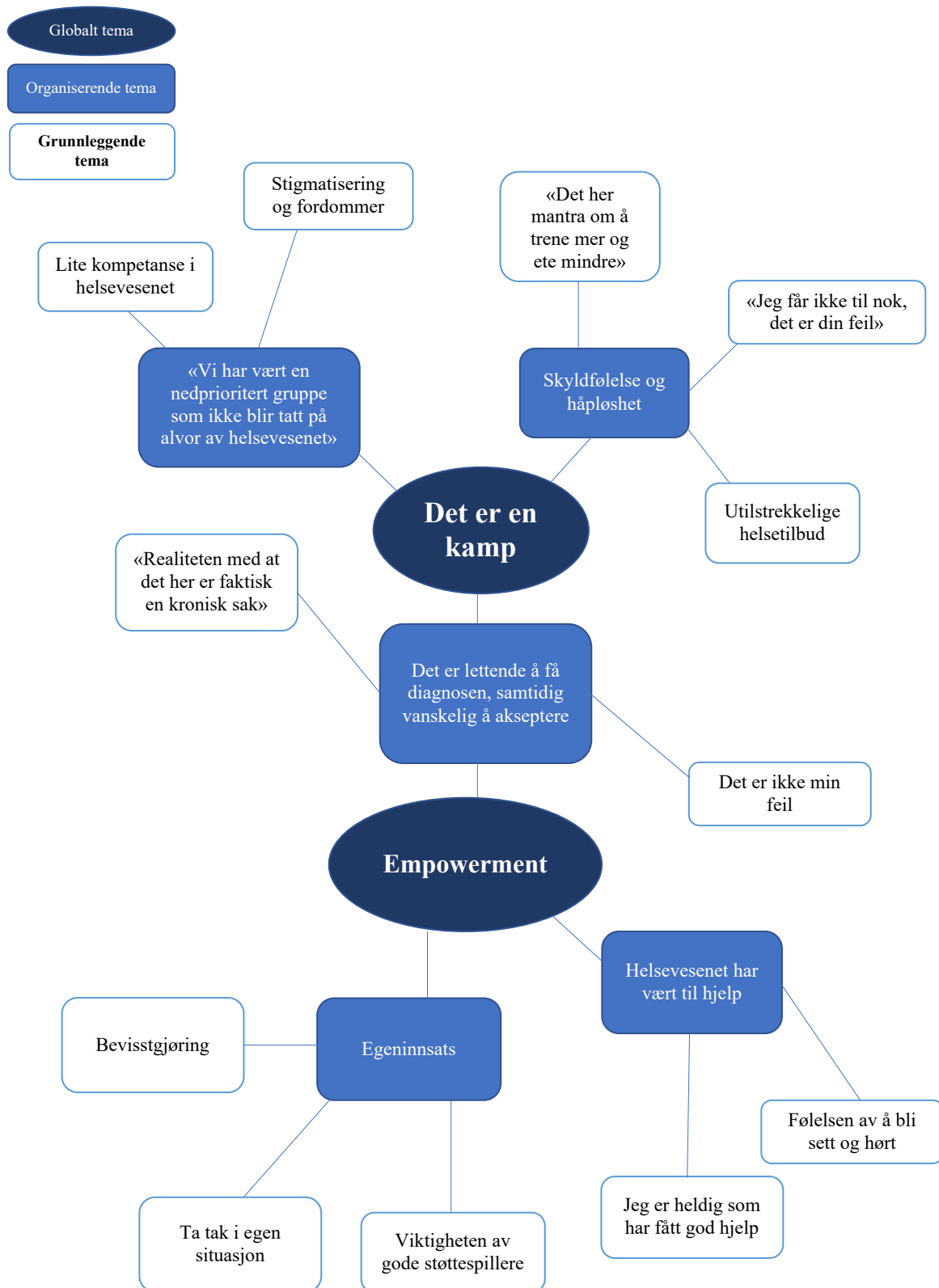
5.0 Presentasjon av funn

I følgende kapittel presenteres temaer knyttet til kvinnenes erfaringer med det norske helsevesenet. Kvinnene delte blant annet problemer knyttet til det å føle seg som en nedprioritert pasientgruppe i et helsevesen med manglende kunnskap om lipødem, og på den måte bidrar til å opprettholde fordommer rundt sykdommen. Ytterligere delte kvinnene at bevisstgjøring, gode støttespillere og det å føle seg sett har vært viktige faktorer for at de har stått i kampen om diagnostisering, og ikke gitt opp. I første avsnitt presenteres en kort beskrivelse av deltakerne fra studien. Videre illustreres funnene gjennom de organiserende temaene som gjenspeiler deltakernes opplevelser i grunnleggende temaer i tråd med den modellen for tematiske nettverksanalysen, figur 4. Det var noe utfordrende å skulle presentere funnene helt adskilt, da man kunne se at noen av temaene falt innenfor begge de globale temaene. Derfor er de presentert på en sammenhengende måte, for at det skal gi mest mulig mening for leseren. De globale temaene vil ytterligere bli diskutert i sammenheng med tidligere forskning og det konseptuelle rammeverket i kapittel seks. Noen av sitatene inneholder parenteser som (sykehus) eller (helsepersonell). Dette er for å bevare deltakernes anonymitet.

5.1 Beskrivelse av deltakere

Deltakerne i studien er seks kvinner fra forskjellige steder i Norge. Kvinnene var mellom 42-59 år under intervju og hadde fra tidligere blitt diagnostisert med lipødem. To av kvinnene var fra Vestlandet, to andre var fra Nord-Norge, og de to siste var fra Østlandet. For å bevare deltakernes anonymitet har jeg med forsiktighet begrenset kvinnenes personlige informasjon. Kvinnene blir i sitatene omtalt som «*deltaker 1, 2, 3*» og så videre. Utover dette har jeg valgt å informere om deltakernes aldersspenn, samt hvilke deler av landet de var fra fordi jeg anså det som hensiktsmessig i forhold til analyse og videre diskusjon.

Figur 4



Modell av studiens tematiske nettverk.

5.2 «Vi har vært en nedprioritert gruppe som ikke blir tatt på alvor av helsevesenet»

Det første organiserende temaet beskriver opplevelser der kvinnene fortalte at de på ulike måter har følt at de ikke har blitt tatt på alvor i møtet med helsevesenet. Under dette temaet fremlegges to grunnleggende temaer som ytterligere illustrerer hvordan de har følt at de ikke har blitt tatt på alvor når de har oppsøkt hjelp.

5.2.1 Lite kompetanse i helsevesenet

I dette grunnleggende temaet forklarer kvinnene hvordan flere har gjennomgått legebesøk hvor helsevesenet har hatt lite eller ingen kunnskap om lipødem. De fleste har også vært gjennom flere undersøkelser for å finne ut hva som har vært galt med kroppen, uten hell. Flere av kvinnene har også selv foreslått for sin lege at det kan være lipødem. Manglende kompetanse i helsevesenet har gjort at flere av kvinnene opplevdet at de har stått på egenhånd overfor sine helseplager og derfor har måttet gjøre egen research for å finne ut hva som har vært bakgrunnen for symptomene deres.

Etter en rekke tidligere legebesøk, samt henvisninger til spesialister, over flere år beskriver en av deltakerne at hun senest i mai i 2022 selv foreslo for legen at det kunne være lipødem, men at legen ikke hadde noe kunnskap om diagnosen. Videre ble hun henvist til karkirurg, men valgte selv å gå videre privat på grunn av lang venteliste.

«Så da spurte jeg igjen, hva er det for noe gærent? For da sa jeg; kan det være lipødem? Og da sa legen; Det vet jeg ikke, jeg har ikke noe kunnskap om lipødem. Så da var det liksom, så sa hun egentlig ikke noe mer enn det. Men hun skulle prøve å henvise til karkirurg igjen da.»

Deltaker 4

En annen deltaker forklarte at mannen hennes gjennom jobb tilfeldigvis hadde fått med seg et medisinsk foredrag hvor, blant annet, lipødem hadde blitt nevnt. Dette hadde han deretter vist til deltakeren, som deretter tok med seg foredraget til legen sin for å høre om dette kunne være relevant for henne.

«Jeg tok jo med meg det foredraget til fastlegen min. Som mannen min hadde tatt opp, og viste henne det. Og hun sa; ja, det høres logisk ut. Så hun bare sendte henvisning med en gang.»

Deltaker 6

En annen deltaker fortalte hvordan hun har blitt møtt med at det hun bare var feit og lat. Hun beskrev leger som har bagatellisert symptomene hennes til en usunn livsstil heller enn at det var sykdomsrelatert. I tillegg til henne, har flere av deltakerne møtt på samme fordommer fra helsevesenets side.

«Jeg hadde liksom før noen gang, før jeg traff (helsepersonell), fått beskjed om at jeg bare var feit og lat. Av han godeste (annet helsepersonell). Sant? At det bare var meg. Og jeg var bare sånn og det var min egen feil, og det var livsstilen min og jeg trente ikke nok.» Deltaker 1

«Jeg tror at helsevesenet ser mer på overvekten. Og lipødempasienter er stort sett alltid overvektige.» Deltaker 2

Noen fortalte at lite kunnskap i helsevesenet kan bidra til at helheten av sykdomsbildet ikke blir sett, noe en av deltakerne understreket at kan være problematisk i forhold til komorbiditeter.

«At det er mange leger som ikke vet om det eller ikke vet nok om det. At det også påvirker andre, hvis du er inne for andre ting da så, så blir ikke helheten sett. Og det synes jeg er problematisk. [...] Jeg sliter jo med ryggen, men jeg sliter jo og med leddene og, og den biten der. Og at beina kunne verke og at det var mye forskjellig. Men jeg har jo skjønt i ettertid at det her antakeligvis stammer mye fra lipødem, de greiene der. Men det var det jo ingen som skjønnte til å begynne med.» Deltaker 5

En deltaker fortalte at etter at hun fikk stilt diagnose hos en hudlegespesialist ble hun likevel ikke trodd på av fastlegen sin. Han avfeide lipødem som diagnose før han fikk se skriftlig dokumentasjon.

«[...] Men fastlegen er jo fremdeles på... At... Når jeg kom og fortalte om denne diagnosen så fortalte han meg at det ikke var en diagnose som het lipødem. Så jeg måtte ta med meg papirene fra (annet helsepersonell) og vise at det var det faktisk. Ja, så han burde ta seg et kurs.» Deltaker 2

5.2.2 Stigmatisering og fordommer

Utover den ovennevnte mangelen på kunnskap, følte deltakerne også at de opplevde stigmatisering. Dette grunnleggende temaet går følgelig nærmere inn på hvordan flere av

kvinnene har opplevd stigmatisering og fordommer fra helsevesenets side. Noen opplever stigmatisering i form av å ikke bli trodd, men føler også på helsevesenets fordommer i den forstand at deres symptomer blir bagatellisert på bakgrunn av deres utseende.

Etter flere legebeseøk, nevnte en deltaker spesifikt én episode hvor hun ble henvist for diagnostisering av lipødem, men beskriver legebeseøket som «den frykteligste timen jeg har vært borti i mitt liv». Da legen selv ikke møtte opp, ble hun møtt av en annen turnuslege som kun gikk gjennom et skjema for diagnostisering, hvor konklusjonen var at hun «nok bare var tjukk».

«[...] Og så ble jeg møtt med spørsmål om hvor lenge jeg hadde vært tjukk og så, ja altså, alle sånne type ting, som du på en måte... Du har vekt på i evigheter fordi du ikke styrer deg. Så etter 45 minutter av graving i hvorfor jeg var så feit... Så fikk jeg beskjed om at jeg bare måtte leve med det for noen som ikke klarer å styre seg, de har sånn kroppsform.» Deltaker 1

En annen deltaker beskrev en frustrasjon over å ikke bli trodd fordi det tilsynelatende ikke så ut til å være noe galt med kroppen i helsevesenets øyne og løsningen framstiltes som mye enklere enn det den i realiteten var.

«Og da er man jo mildt sagt en enkel sjel som ikke får det til. Det å bli tillagt at man enten lyver, ikke sant, at man ikke snakker sant når man beskriver hvordan det er eller at man er en drama queen som overdriver, eller man er en pyse eller pingle som ikke tåler det som er helt alminnelig treningsubehag... Det har vært utfordrende for meg. For det å ikke bli tatt på alvor; det å bli beskyldt for å lyve, det er veldig vondt, rett og slett.» Deltaker 3

Flere opplevde at å ikke bli trodd i en slik situasjon kunne være svært frustrerende. Det kan tyde på et helsevesen som overser eller svikter pasientene sine. En deltaker delte at hun har følt seg mobbet i møtet med helsevesenet på bakgrunn av overvekten som har fulgt med sykdommen.

«Eh... Og det eneste stedet jeg egentlig har følt meg mobbet, det er i helsevesenet. I møtet med helsevesenet. [...] Det at de hele tiden dømmer og at de hele tiden har snakket om et overvektproblem, som har dyttet meg inn i et liv preget av... Ikke et normalt liv egentlig. Det skylder jeg litt på dem.» Deltaker 2

5.3 Håpløshet og skyldfølelse

Som et resultat av helsevesenets uvitenhet og stigmatisering beskriver deltakerne også følelser knyttet til skyld og håpløshet. Dette organiserende temaet beskriver hvordan deltakerne har følt på håpløshet i kampen om å bli hørt. Livet deres har i stor grad vært preget av skyldfølelse for at kroppen deres ser ut som den gjør og kjennes som den gjør. Dette er et resultat av krasse tilbakemeldinger som antyder latskap og usunn livsstil, samt lite anerkjennelse for all jobben og innsatsen de har gjort for å bedre symptomer.

5.3.1 «Det her mantra om å trene mer og spise mindre»

Dette grunnleggende temaet belyser hvordan helsevesenets fordommer har bidratt til at kvinnene har følt på håpløshet fordi de har jobbet hardt for å forebygge symptomer, men har ikke fått noen anerkjennelse for det. Alle deltakerne, bortsett fra én, forteller at de har fått beskjed av helsevesenet om å være i mer aktivitet og spise mindre.

Den ene deltakeren som ikke hadde fått den beskjeden av helsevesenet var fordi hun tidligere ikke dro til legen med symptomene sine, da hun tenkte at det var normalt. Da hun i voksen alder fikk høre om diagnosen, og viste legen et foredrag om det, har forløpet hennes vært relativt lett i forhold til diagnostisering, forebygging og behandling. Det bør likevel nevnes at hun selv har vært inne på tanken om å spise mindre og trene mer fordi hun har følt på skyld grunnet overvekt, uten å vite at det faktisk var noe galt med kroppen. Store deler av livet har hun heller prøvd å finne seg i at det bare er hun som er i dårlig form.

«Nei, jeg har tenkt at det er nå overvekt og det er nå bare å trene mer og spise mindre, og ta all skammen og all den her prikkingen og tyngdefølelsen. At jeg bare er i dårlig form og... Jeg har egentlig aldri følt at det har vært noe galt. For jeg har jo aldri hørt om det, jeg har aldri skjont at her er det noe som ikke er riktig.» Deltaker 6

Flere av deltakerne fortalte hvordan tilbakemeldingene som siktet til latskap og usunn livsstil har preget forholdet deres til mat på en svært negativ måte.

«Og at det er veldig mange som har fått den derre spis mindre, du må trene mer eh... Den fikk vel jeg og for så vidt da på (sykehus) da jeg var veldig ung. Og det satte seg, det har jo satt seg det, det er det ingen tvil om liksom. Jeg syntes aldri jeg har vært slank nok etter den beskjeden

jeg fikk der som veldig ung jente. [...] Da klarte jeg å gå ned ganske mye faktisk, men det var fordi jeg spiste fryktelig lite liksom, det var sånn, to brødkiver på dagen kanskje.» Deltaker 5

En av deltakerne fortalte hvordan disse beskjedene har preget hennes forhold til mat både som ungdom og voksen, men også at hun som nybakt mor sultet seg.

«Altså det har jo vært hele min ungdoms- og voksentid, og det forverret seg veldig da jeg var gravid. Hvor jeg støttet på en del, hva skal jeg si? Uvett, i den sammenheng. Det er ikke så bra å drive å sulte seg og amme samtidig.» Deltaker 2

En annen deltaker forklarte at beskjeden om å slanke seg mer har vært frustrerende med tanke på at hun alltid har vært opptatt av kosthold og trening, men likevel har fått beskjed om at hun ikke har gjort det godt nok.

«Så har jeg jo liksom spurt legen; jeg blir jo bare tynnere og tynnere på overkroppen, hvorfor blir jeg ikke det på beina? Nei og det har blitt, nei du får bare slanke deg mer har jeg også fått høre da. Mhm, så det har vært litt frustrerende når man egentlig har gjort alt riktig så blir man bare møtt med at du gjør ikke nok egentlig.» Deltaker 4

Den samme deltakeren beskriver også at hun har sittet igjen med følelsen av at hun ikke har gjort nok, selv om helsevesenet ikke har sagt det direkte.

«Jeg blir jo litt oppgitt og frustrert når jeg på mange måter ikke blir tatt på alvor. [...] Man blir møtt slik at man sitter igjen med en selyfølelse i at man har skyld i det selv da. Du kunne egentlig bare trent mer, du kunne gått mer ned i vekt, spist mindre, altså... Du har ikke gjort nok, det er ofte det man sitter igjen med, et inntrykk av, selv om de ikke sier det sånn i klar ordtekst.» Deltaker 4

5.3.2 «Jeg får ikke til nok, det er min feil»

I dette grunnleggende temaet beskriver alle deltakerne at de til tider har følt på at de ikke gjør nok i forhold til egen helse på grunn av andres tilbakemeldinger. Flere forklarer hvordan beskjeder om å trene mer og spise mindre har bidratt til frustrasjon og skyldfølelse fordi det fremstilles som så enkelt.

En deltaker forklarte at tyngden i kroppen kan være så tung at hun til tider ikke orket å gå opp en trapp. Beskjedene om at det bare er å komme seg i mer aktivitet har gjort at hun har følt seg svært mislykket.

«I perioder er det nesten så jeg ikke kan gå opp en trapp, men så går det over. Så den tyngden i kroppen var noe jeg var bekymret for. Det var liksom sånn; du får trene mer, være litt mer i aktivitet. Så føler du deg veldig mislykket fordi du er for sliten for å gå opp trappen. Du vet du bør, du må, du skal. [...] Jeg har liksom vært inn i flere runder der jeg har trent og drevet på, men, men en er alltid for sliten. Jobbet mot... Likevel har svaret alltid vært; kom deg i aktivitet.»

Deltaker 1

En annen deltaker sa at regelmessig trening og et sunt kosthold alltid har vært en del av hverdagen hennes, i tillegg til at hun løper maraton. Bena hennes har likevel forblitt store og tunge, og mangel på anerkjennelse fra helsevesenet for innsatsen hennes har preget henne.

«Jeg går til personlig trener, jeg har trent og jeg har løpt mye, løper maraton og trener styrke og har gjort ganske mye for å holdt på å si... Og jeg tror jeg har mye igjen for at jeg har vært såpass sta med trening og god innsats, jeg tror at det har vært en fordel, tross alt. Men man får jo ikke anerkjennelse for det man har gjort da, man får liksom bare; nei, nei, men du må bare prøve enda mer.» Deltaker 4

Det ble også beskrevet en slags helsemoralisme hvor du er din egen skyld i alle dine helseplager, som er i tråd med at helsevesenet ofte har fremstilt løsningen på symptomene som å spise mindre og trene mer. En slik helsemoralisme kan tenkes å forplante en følelse av både håpløshet og skyldfølelse.

«Så ligger det til bunn en sånn helsemoralisme om at du er ansvarlig for din egen helse og har du helseplager så er du skyld i dem selv, og hvis du bare, i denne sammenhengen, hadde spist mindre og trent mer så ville du ikke hatt de her plagene. Og at man er seg selv, eller at man er sin egen skyld.» Deltaker 3

5.3.3 Utilstrekkelige helsetilbud

I tillegg til å føle på håpløshet og skyldfølelse på grunn av andres mangel på kunnskap har utilstrekkelige helsetilbud bidratt til at mange har følt større grad av håpløshet. Dette grunnleggende temaet knytter deltakernes håpløshet opp mot dagens helsetilbud og opplevelsen av avslag på henvisning grunnet at man, blant annet, tilhører feil helseregion. Temaet tar også for seg deltakernes tanker rundt kostnadene ved eventuelle behandlinger.

En deltaker forklarte at det ble sendt henvisning for diagnostisering til to ulike steder, hvorpå hun også lurte på hva slags hjelpemidler det var mulig å få offentlig. Den ene henvisningen fikk avslag fordi det sykehuset ikke hadde tilbud om behandling, og henvisning til et annet sted med behandling fikk avslag fordi hun tilhørte feil helseregion.

«Så sendte hun meg en henvendelse til (sykehus) om, for å få en lege til å diagnostisere meg med lipødem, og da fikk jeg bare avslag tilbake om at de hadde ikke tilbud om det i vår region. Også sendte hun også, sånn sett har hun vært ganske flink den fastlegen, hun sendte også til (annet sykehus). Da fikk jeg avslag fordi jeg tilhørte feil helseregion» Deltaker 4

En annen deltaker forklarte at hun selv ba om å få henvisning til et sykehus hvor hun visste hadde behandling etter tips fra en kollega, men at hun ikke hørte noe fra sykehuset på flere måneder etter henvisning og selv ble nødt til å ringe inn for å høre hva mulighetene var.

«Jeg ba om å få komme fram hos (sykehus) gjorde jeg, for der visste jeg at det de hadde, hvertfall noen fysioterapeuter so visste hva lipødem var. Så det ble sendt henvisning dit eh... Så kom corona, og så ble det masse styr med den. Men siden jeg ikkehørte noe fra (sykehus) på flere måneder, så ringte jeg til slutt. Og da fikk jeg vite at den henvisningen var avslått fordi jeg ikke tilhørte den helseregionen.» Deltaker 5

En annen deltaker som har hatt et relativt raskt forløp etter at hun selv foreslo for legen at det kunne være lipødem, understreket at hun føler seg heldig som bor i den helseregionen. Hun beskrev samtidig en fortvilelse overfor de som ikke tilhører samme helseregion, som ikke nødvendigvis har et like enkelt forløp.

«Vi tilhører jo da (helseregion), heldigvis. [...] Så det har egentlig vært en ganske smertefri og relativt enkel runde. [...] Nei, så jeg er veldig veldig ehm... Glad for at jeg tilhører (helseregion). Og er så fortvilet på alle sine vegner som ikke har den muligheten vi har.» Deltaker 6

Alle kvinnene betaler store summer for å få riktig behandling. Selv om noen av helseregionene dekker noen av kostandene, krever behandling som regel flere operasjoner. Noen har følt seg heldige som er i en situasjon hvor de har mulighet til å betale alt selv, andre har tatt opp lån for å dekke kostandene.

«Og så har jeg også begynt å operere privat da. Ja, privat.» Deltaker 5

En annen deltaker fikk avslag på en henvisning, fra et sykehus som skulle ha behandling for lipødem, men som viste seg å ikke ha det likevel. Etter tips fra en Facebook-side bestemte hun seg for å ta opp lån og ta det privat i stedet.

«Ja, og det sto bare i det jeg fikk fra (sykehus), så sto det at per dags dato så hadde de ikke tilbud på lipødem, så det var ikke noen vits å komme dit da. Nei, så da begynte jeg å melde meg inn i disse Facebook-gruppene og ta kontakt med han... (helsepersonell)... (Sykehus) og så bestemte jeg at det er såpass plagsomt per dags dato at det forhindrer livskvaliteten på mange måter, så vi bestemte oss for å ta opp lån og betale for de operasjonene selv da.» Deltaker 4

5.4 Det er lettende å få en diagnose, samtidig kan det være vanskelig å akseptere

Dette organiserende temaet gjenspeiler lettelsen, men også frustrasjonen over å bli stilt diagnosen. Det er en diagnose som helsevesenet virker å ha lite kunnskap om, men som individet er nødt til å akseptere at man skal leve med livet ut. Samtidig virker det for noen å være en utrolig lettelse å bli diagnostisert etter utallige legebesøk uten svar eller uten å bli trodd.

5.4.1 «Realiteten med at det her er faktisk en kronisk sak.»

Dette grunnleggende temaet fordyper seg i vanskeligheten med å akseptere at sykdommen er kronisk og alltid vil være der. En deltaker forklarer at hun har brukt lang tid på å akseptere at det faktisk er en sykdom som har bidratt til å kroppen har strittet imot hele livet.

«Så er den da den her realiteten med at det her er faktisk en kronisk sak. Det gikk først opp for meg nå her... For en måneds tid siden kanskje. Du skjønner at jeg er litt sånn... Jeg har prøvd å benekte det og bare jobbe imot at, nei, det her er ikke meg. Det her er virkelig ikke meg, jeg er jo ikke så plaget. Jeg har jo ikke så vondt, andre har det verre. Andre sliter mye mer enn meg, enn hva jeg peser over.» Deltaker 6

En annen delte at tidlig i diagnostiseringsforløpet hadde hun et lite håp om at det ikke var en sykdom, men at det faktisk var noe hun hadde gjort galt slik at hun selv kunne fikse det på en eller annen måte.

«Også visste jeg, selv om jeg hadde en mistanke om at det kunne være lipødem så hadde jeg vel kanskje et håp om at, at jeg gjorde noe gærent da. At jeg kunne kanskje gjøre noe annet. At jeg kanskje kunne spise noe annet, trene noe annet eller...» Deltaker 4

En deltaker forklarte at hun gjennom livet har prøvd seg på mange forskjellige dietter uten hell. Hun har følt at hun ikke har klart å leve et normalt liv før hun har klart å akseptere at dette faktisk handler om sykdom.

«Altså jeg har sammenhengende nå vært på dietter og kurer og eh... Aldri levd et normalt liv eh... Før jeg på en måte har akseptert at dette på en måte er en sykdom jeg ikke kan gjøre noe med. Det kan ikke trenes vekk, det kan ikke spises vekk.» Deltaker 2

5.4.2 Det er ikke min feil

Å akseptere at man har en kronisk sykdom virker å ha vært tungt for flere av deltakerne, men innebærer også lettelsen i å kunne legge fra seg skyldfølelsen. Dette grunnleggende temaet viser til hvordan kvinnene også har følt seg lettet over å få svar på plagene og smertene deres. De forklarte at selv om det har vært en lang reise og en vanskelig beskjed å få, har det vært godt å endelig ha en forklaring på hva som har vært galt. Det har gitt de muligheten til å gripe fatt på de riktige tiltakene og bedre forstå seg på kroppen og sykdommen.

Etter årevis med runder i helsevesenet fikk en deltaker endelig time hos spesialist for diagnostisering. Hun forklarer at legebesøket gikk raskt fordi legen tydelig kunne se på kroppen hennes at hun hadde lipødem. Etter årevis med tilbakemeldinger om at hun bare var tjukk og

ikke i nok aktivitet, forteller hun om lettelsen i det å få en diagnose som faktisk kunne forklare hvorfor kroppen har strittet sånn imot i alle år.

«Så på en måte på 30 minutter så hadde jeg altså et brev i hånden som viste hva som var galt med meg og liksom som forklarte alle problemer og hvorfor verden var som den var. Som forklarte alt for meg. Og for meg så, på en måte er det sånn at jeg trenger ikke å være den tynneste i verden eller den slankeste i verden, men jeg trenger å vite hvorfor kroppen jobber imot meg.» Deltaker 1

Den samme deltakeren fortalte også at det har vært fint å kunne dokumentere at det er en reell diagnose når det har vært nødvendig. Samtidig at andre på denne måten har blitt nødt til å ta henne mer på alvor fordi hun har grunnlaget som støtter opp mot helseplagene hennes.

«Ja, og det som er fint med å ha på papir hva som feiler deg på en måte, er at folk må ta deg alvorlig og så har de i tillegg et ord de kan slå opp. Altså, når du sier at jeg har en diagnose, det er lipødem.» Deltaker 1

Noen av deltakere forklarte også at selv om det har vært vanskelig å få stilt diagnose har det gjort det lettere å håndtere situasjonen. Det har åpnet opp for behandlinger og helsefremmende tiltak som ikke før har vært alternativer.

«Men det var jo for så vidt godt og... For så vidt litt vondt å få en endelig diagnose, men da blir jeg jo veldig sånn løsningsorientert og sånn. Okei, okei, da er jo ikke dette min skyld.» Deltaker 4

«Det var jo egentlig både lettelse og litt forvirret. Og så er det en form for sorgprosess. Det er sorgen om at det her kunne jeg få visst om tidligere. Og mest lettet over at nå kan jeg gjøre noe med det.» Deltaker 6

5.5 Helsevesenet har vært til hjelp

Dette organiserende temaet omhandler kvinnenens opplevelse av å bli sett og hørt i helsevesenet. Selv om mange har hatt negative opplevelser i helsevesenet har flere også delt at de er svært

fornøyde med fastlegen sin, på tross av at fastlegen ikke har hatt kompetanse på lipødem. I tillegg fortalte noen at de har følt seg heldige som samtidig har fått riktig hjelp av helsevesenet.

5.5.1 Følelsen av å bli sett og hørt

Dette grunnleggende temaet belyser hvordan noen av kvinnene beskriver at de er svært fornøyde med fastlegen sin fordi de føler seg hørt. Temaet beskriver den positive opplevelsen de har hatt i den interpersonlige relasjonen mellom seg og legen sin. Det blir beskrevet som svært betydningsfullt å føle at legen har sett og hørt deres helseplager.

En av deltakerne fortalte at hun har en suveren fastlege som, blant annet, utvidet legetimen fordi deltakeren selv tok med seg og viste frem et helt foredrag om diagnosen for å deretter fremlegge ideen om at det kanskje var relevant med tanke på deltakerens helseplager.

«Nei, hun var veldig mottakelig og hun, jeg tror hun så hele det 20 minutters foredraget så det ble litt utvidet time den gang da. [...] Så hun bare sendte henvisning med en gang. Og takk og lov, jeg har en suveren fastlege. Hun hører på alt, hun tar imot innspill og sånt, så...» Deltaker 6

En annen deltaker fortalte at hun har brukt mange år på å bli diagnostisert, men at hun har vært veldig fornøyd med kirurgen som har vist stor forståelse, samt en fastlege som har vist nysgjerrighet overfor deltakeren og sykdommen.

«Jeg har jo vært hos kirurger som har operert meg og han viser jo veldig forståelse. Han opererer jo veldig mange og har jo stor interesse av det med lipødem. Og fastlegen min har vel blitt mer nysgjerrig, jeg har jo forholdsvis ny fastlege.» Deltaker 4

Et interessant utsagn fra en av deltakerne var at hun hadde verdens beste fastlege, men de hadde aldri snakket sammen om lipødem. De ble heller enige om at kunne være samtaler mellom deltaker og sykehuset.

«Og fastlegen min, jeg tror ikke vi har snakket om lipødem en gang. Jeg har verdens beste fastlege, men jeg tror vi har vært enige om at det løpet tar sykehuset.» Deltaker 3

En annen deltaker forklarte at hun også har følt seg heldig med fastlegene hun har hatt gjennom årene fordi hun har følt seg hørt. Dette, selv om hun har fått den gjentakende beskjeden om mer fysisk aktivitet.

«Nå har jo jeg på en måte vært veldig heldig med mine fastleger for selv om, for selv om de har sagt alltid mer aktivitet, så har de hørt på. Og i de periodene jeg har vært så trøtt at det er helt åpenlyst at jeg ikke fungerer, så har jeg blitt sykemeldt, men det har ofte vært på sånt psykisk grunnlag.» Deltaker 1

5.5.2 Jeg er heldig som har fått god hjelp

Det forrige temaet belyser betydningen av deltakernes positive opplevelse av det å bli hørt av helsevesenet. Dette grunnleggende temaet beskriver det kvinnene også har opplevd som god kompetanse, samt riktig hjelp. Dette har vært hjelp fra både lege, kirurg eller fysioterapeut som innehar større kunnskap om lipødem. De som har fått god hjelp, forklarte at de var veldig takknemlige for det, men uttrykte også en bekymring for den yngre generasjonen.

En deltaker som har operert i utlandet, fortalte at hun har vært veldig fornøyd med at fastlegen hennes tok det på alvor og har bistått med god oppfølging slik at deltakeren har fått riktig etterbehandling.

«Men det jeg har opplevd som veldig godt, når jeg hadde den behandlingen, det var at fastlegen fulgte opp, sant. Når de sa fra (utenlands by); du kommer til å trenge resepter for alt dette, så sa hun; flott, her er resepter for alt. [...] og han fysioterapeuten, han fikk jo spesialsydd kompresjonsplagg til meg, sant, sånn at jeg hadde riktig plagg hver gang jeg skulle opereres, sant.» Deltaker 1

En annen fortalte at hun både har hatt fastlege, overlege og fysioterapeut som har hørt på henne og vært interessert i å bedre helseplagene hennes. Hun beskrev det som fantastisk å ha en fysioterapeut som ikke har vært nedlatende overfor henne.

«Men det er jo takket være at man har et godt forhold til sin fastlege, og at hun er lydhør. Og jeg er heldig nok til å ha en overlege som har interessert seg for dette her. [...] Og også fysioterapeuten har vært veldig fantastisk, det har aldri vært noe sånn nedlatende.» Deltaker 6

En annen nevnte at fysioterapeuten hennes har hatt stor kompetanse på området og vært svært behjelpelig. Hun fortalte at det var fysioterapeuten som tipset henne om støtte til kompresjonstøy, noe ingen av legene hennes hadde visst om.

«Ja, og så er det det, som er ting som legene ikke vet om. Hvertfall i mange helseregioner er jo at man får ting som støtte til kompresjonstøy og sånt. Det visste jeg jo heller ikke før nå i sommer. Så jeg har alltid kjøpt kompresjonstøy selv. Mhm, så det visste jo heller ikke legen, fastlegen min, så det var det jo fysioterapeuten min som fortalte da, at jeg hadde krav på.»

Deltaker 4

En annen forklarte at hun er fornøyd med valget om å behandles privat. Selv om det har kostet mye synes hun det har vært fint at legen har vist hensyn og genuin interesse i å hjelpe.

«Jeg synes han virker veldig flink da. Og at han tar hensyn til og ser oss, det er jo ganske sånn krav for hva du må gjøre i forkant og etterkant av operasjonene og det er ikke bare det at man skal tjene så mye penger, det er det ikke. Han har, det virker hvertfall sånn da, at han har et oppriktig ønske om å hjelpe.» Deltaker 4

5.6 Egeninnsats

Mange av kvinnene har blitt ført til en hverdag preget av smerter, immobilitet og usikkerhet på grunn av uvitenhet. Dette organiserende temaet beskriver hvordan kvinnene selv har klart å stå på for å finne ut hva som har vært galt med kroppen, men også hvordan det å ha funnet støtte i andre som for eksempel familie, kollegaer, personlige trenere eller andre har gjort det lettere å stå i det.

5.6.1 Ta tak i situasjonen

På grunn av helsevesenets manglende kunnskap har flere måttet ta saken i egne hender, hente informasjon selv, opplyse både helsevesenet og andre, og stått på for sin rett til helsehjelp. Dette grunnleggende temaet går videre inn i hvordan kvinnene har stått på for å leve med helseplagene sine.

En deltaker forklarte viktigheten av det å ta tak i egen situasjon ved å søke kunnskap, gi forebyggende tiltak litt tid før det funker, og aktivt prøve ut nye ting. Hun påpekte at det ikke skal være en pekefinger mot alle med lipødem, men understreket viktigheten av å ta tak i egen situasjon.

«Altså vi har alltid ansvar for eget liv, det kan vi ikke delegere bort. Og i livet så ligger også helsen. Og som en del av det, det her med å aktivt søke kunnskap, ikke gi seg på å søke kunnskap. Prøve å stå lenge nok i å prøve ut ting til å se om det virker. Fordi det er ingenting som virker over natten. [...] Tørre å stå i det og gi det litt tid selv om det vi alle drømmer om er den her magiske pillen eller knappen som gjør at ting går over og at alt blir bra. Om ikke alt blir bra, så kan ting bli mye bedre hvis du gir det litt tid og går systematisk til verks.» Deltaker 3

Det kan være krevende og frustrerende å prøve å ta tak i egen situasjon når man som regel har blitt møtt med at ingenting er galt og at helseplagene ikke er reelle. En deltaker forklarte at det har krevd mye, men at det har vært uvurderlig hjelp å gjennomføre egen research.

«Så det å ta tak og det å på egenhånd gjøre noe. Ikke vente på å få det. Det tror jeg er alfa omega. Du er nødt til å gjøre ting på egenhånd. Må sette seg inn i egen situasjon, du må lese deg litt opp. Og melde deg inn i grupper, foreninger, alle de her unge damene som kanskje ikke vet hvor de skal begynne... Så er det hvertfall der.» Deltaker 6

Flere av kvinnene har lagt vekt på at mye av informasjonen om diagnosen, helsefremmende tiltak og behandling ikke har kommet fra helsevesenet. Alle kvinnene er enten medlem av et forbund eller en Facebook-gruppe for kvinner med samme diagnose, og de påpeker at de har fått godt utbytte av det.

«Jeg har jo lest noe inne på den derre, norsk lymfødem- og lipødemforening. Det var vel der jeg begynte å lese tror jeg. Eh, men så er det faktisk og en del at jeg er med i grupper på Facebook [...] Og så pratet jeg med kollegaen min, hun som, ja, startet ballen min og. Og så ser jeg jo av og til at det legges ut lenker til forskningsresultater og artikler som har kommet ut og så har jeg prøvd å lese noen av dem. [...] Og så nei, så har jeg vel sett litt på YouTube og ja, litt forskjellig.» Deltaker 5

«Etter at jeg hørte ordet først så var det jo å saumfare hele internettet og se om jeg fant vitenskapelige artikler og leste og prøvde å forstå fysikken og kjemien og metabolismen og hele, alt. [...] Så nå er jeg egentlig bare sånn delvis aktiv på den her Facebook-gruppen og så er jeg med i en lokalforening.» Deltaker 6

5.6.2 Viktigheten av gode støttespillere

Dette grunnleggende temaet går ytterligere inn i viktigheten av å ha gode mennesker rundt seg som bidrar til støtte og trygghet. Dette har virket å være viktig for de fleste da flere har beskrevet et helsevesen som ikke har hatt kunnskap eller trodd på helseplagene deres. Gode støttespillere innebar støtte fra mennesker i omgangskretsen, men også samholdet av Facebook-grupper og delingen av andres erfaringer.

En deltaker forklarte at hun følte seg takknemlig som har hatt nysgjerrige støttespillere rundt seg. Dette er folk som har bidratt med å søke kunnskap og hjelpe henne med å finne de riktige tiltakene.

«Jeg har jo personlig trener og fysioterapeut som... Som de sier, at de vet jo heller ikke så mye om dette her, det er vanskelig å finne informasjon. Sånn at det er litt sånn... At de er kjempenysgjerrige, så der føler jeg kjempestøtte. De er veldig nysgjerrige og har lyst til å hjelpe og bidra med å søke på egenhånd. Og når kan man begynne med opptrening og hva man må ta hensyn til, og er det beste så... Så der føler jeg at de har vært interessert og hjelpelig, så jeg er veldig takknemlig for at jeg har de sånn i forhold til det da.» Deltaker 4

En annen forteller at betydningen av Facebook-grupper har vært stor for hennes del. Der finnes det et samhold og rom for å dele erfaringer og stille ulike spørsmål. Gruppen har hjulpet henne med å finne tips og råd.

«Det er jo gjerne denne Facebook-gruppen og foreningen. Det er der jeg henter det meste av svar og hjelp og råd og tips, sant. Så den hadde jeg ikke klart meg uten, uten den Facebook-gruppen. Den, det er veldig lavterskel å spørre.» Deltaker 6

Videre var det en deltaker som beskrev hvordan hun opplevde skamfølelse på grunn av utseendet sitt, og i forbindelse med en travel hverdag hadde hun ringt moren sin for støtte. Hun

fortalte tidligere i intervjuet at moren hennes også har lipødem, men er «den sprekeste 76-åringen jeg kan tenke meg».

«Du vet den her som alle har fortalt deg i oppveksten om, at hvor feit du er og at det er din feil, alt er din feil. Og at du er lat når du er trøtt. Og jeg har akkurat snakket med moren min, for nå føler jeg meg igjen som hun derre... Fordi nå er jeg så sliten.» Deltaker 1

En annen kvinne nevnte at det enda er mye man ikke vet om lipødem, men at hun selv føler at hun har god kontroll, blant annet fordi hun har flinke folk rundt seg.

«Det er ganske mange fallgruver opp i det her og da, men for min egen del så er jeg, føler at jeg har god kontroll og har gjort gode forberedelser og lest mye og har da flinke folk rundt meg da.» Deltaker 5

5.6.3 Bevisstgjøring

Bevisstgjøring av sykdommen virker å være et gjentagende tema som alle kvinnene i studien har vært svært interessert i. Dette grunnleggende temaet forklarer hvordan kvinnene selv har bidratt til bevisstgjøring i helsevesenet, og flere presiserer viktigheten av økt oppmerksomhet rundt lipødem.

En deltaker belyser likevel et viktig punkt, at økt oppmerksomhet ikke nødvendigvis betyr at det blir økt kompetanse på området.

«Ja, altså den største endringen tenker jeg har vært økt oppmerksomhet. Og så tenker jeg at økt oppmerksomhet det forutsetter hvertfall en kjennskap til, og kjennskap kan jo, hvis man er riktig heldig, også speile kompetanse, men det er ikke automatisk at det speiler kompetanse.» Deltaker 3

En annen deltaker sa at hun selv ikke hadde vært komfortabel nok til å stå frem offentlig, men at hun synes det er veldig positivt at andre gjør det. Samtidig ser hun på det som en positiv utvikling at hun har bidratt med bevisstgjøring hos sin egen lege.

«Jeg følte meg jo ikke komfortabel med å selv stå fram, men jeg har jo fulgt med på andre som har vært tøffe nok til å gjøre det. Og det har jo skapt en blest av forståelse også i mitt miljø, og blant legene, hvor jeg kan diskutere det. [...] Jeg har jo hatt samme lege nå i veldig mange år. Så min situasjon påvirket jo at de har mer fokus på lipødem. Og han har tatt tak i videreutdanning av sine folk, for å informere om at det er en mulighet. Det synes jeg er veldig positivt.» Deltaker 2

Flere var også glade for å kunne stille til intervju som bidragsytere til å øke oppmerksomheten rundt lipødem. Deltakerne uttrykket at det var positivt at de aktuelle intervjuene tok sted fordi det forhåpentligvis kunne bidra til større bevisstgjøring rundt nok en sjelden kvinnesykdom som i dag fortsatt virker å være lite kjent for klinikere.

«Men vi får håper at det går fremover. Lykke til, du gjør et så vanvittig viktig prosjekt.» Deltaker 1

«Ja, jo, jeg tenkte liksom å bidra til alt som har med lipødem å gjøre tenkte jeg var greit.» Deltaker 4

«Jeg setter så utrolig pris på alle som gidder å sette lupa mot feltet. Det være seg lipødem, lipo-lymødem eller overvekt og fedme.» Deltaker 3

«Jeg vil jo prøve å hjelpe da, så godt jeg kan. Og så er det jo veldig bra at noen gidder å skrive om det.» Deltaker 5

6.0 Diskusjon

I dette kapittelet presenteres hovedfunnene av studien gjennom de globale temaene «Det er en kamp» og «Empowerment». Videre diskuteres kvinnenes opplevelser i sammenheng med de globale temaene og tidligere forskning. Kvinnenes opplevelser vil også bli drøftet i lys av studiens konseptuelle rammeverk, med fokus på The Health/Risk Model og The Ladder of Empowerment. Ytterligere vil studiens begrensinger bli belyst, samt videre implikasjoner for helsefremmende arbeid. Til slutt presenteres en helhetlig konklusjon av studiens omfang.

6.1 Hovedfunn

Formålet med denne studien er å utforske kvinner med lipødem sine opplevelser i det norske helsevesenet, og undersøke i hvilken grad helsevesenet bidrar eller ikke bidrar til empowerment blant disse kvinnene. Hovedfunnene i studien var at de fleste kvinnene følte sterkt at de sto i en kamp mot helsevesenet og at helsevesenet i liten grad bidro til empowerment. Dette var både på grunn av begrenset kompetanse på lipødem, men også på grunn av stigmatisering som bunnet i deres større kropp. Det oppsto imidlertid en form for empowerment i det å føle seg hørt av helsevesenet, selv om helsepersonell ikke hadde kompetanse på lipødem. I tillegg viste funn at self-empowerment var en viktig faktor for å ikke gi opp kampen. Funnene blir ytterligere presentert nedenfor gjennom de globale temaene «Det er en kamp» og «Empowerment». Disse temaene knyttes opp mot hverandre i den forbindelse at begge temaene inneholder faktorer som både bidro til at kvinnene følte at det har vært en kamp mot helsevesenet, men som også bidro til deres self-empowerment og mestringsfølelse.

6.2 Det er en kamp

Det globale temaet «Det er en kamp» belyser hvordan flere av kvinnene beskriver at veien til diagnostisering av lipødem, stort sett, har vært en kamp mot helsevesenet. De sentrale funnene under dette globale temaet forklarer hvordan kvinnene har følt at de har møtt på et helsevesen med manglende kunnskap om sykdommen, samt mye fordommer rettet mot deres utseende. Dette er noe som har gjort at de har følt at de ikke har blitt tatt på alvor av helsevesenet når de har oppsøkt hjelp og råd når det gjelder symptomer og helseplager. De forteller hvordan de har følt på håpløshet og lite forståelse fordi helsevesenet har fremstilt løsningen på problemene mye lettere enn den faktisk er. De har måttet oppsøke lege opptil flere ganger og gått gjennom ulike undersøkelser, og har likevel fått beskjed om at alt er som det skal. De fleste kvinnene beskriver denne kampen som tung, men den har likevel tvunget dem til å se på andre ressurser. Det vil

for øvrig bli diskutert i det andre globale temaet. Kvinnene uttrykte også bekymring overfor den yngre generasjonen med lipødem, noe som er grunnet til at det globale temaet fikk navnet «Det er en kamp», og ikke «Det var en kamp». Det understreker at selv om disse kvinnene til slutt fikk diagnosen, og hjelp, håper de at den yngre generasjonen kan få raskere hjelp i dag, slik at de kan slippe å leve et liv med smerter og usikkerhet på flere plan.

6.2.1 Stigmatisering opprettholder stereotyper

Flere av kvinnene i denne studien fortalte at de ikke har blitt tatt på alvor, og at de tror at mye av grunnen skyldes overvekten deres. Det ser ut som at dette har vært en psykisk byrde for flere av kvinnene. Forskning viser at psykiske vansker som spiseforstyrrelser, kroppsforakt og dårlig selvbilde ofte forekommer hos lipødempasienter, blant annet som et resultat av helsevesenets uvitenhet, stigmatisering og motstridende råd (Clarke et al., 2022; Romeijn et al., 2018; Wright & Herbst, 2021). Flere av kvinnene i denne studien fortalte at de har slitt med en eller annen form for spiseforstyrrelse, enten det har vært overspisingslidelse eller det å sulte seg for å prøve å gå ned i vekt. Kvinnene forklarte at spiseforstyrrelsene har utviklet seg mye på grunn av helsevesenets beskjeder om at å trene mer og å spise mindre er løsningen på helseplagene deres. Med en kropp som stadig er under ukontrollert forandring, uten at man selv vet årsaken, kan det tenkes at det spiller en vesentlig rolle dersom man i oppsøking av hjelp møter et helsevesen som ser pasientens plager som et såkalt «deg-problem», altså et problem som pasienten bør klare å ta tak i helt på egenhånd. Dette kan gjøre at man sitter igjen med en følelse av håpløshet, men det kan også tenkes at man føler seg alene i situasjonen når legene overser årsaken til symptomene. En av kvinnene i denne studien forklarte også at hun hele tiden har følt at hun har blitt sett på som «en håpløs, overvektig figur» av helsevesenet. Dette eksempelet sier noe om hvordan enkelte kvinner med større kropper opplever møtet med helsevesenet, og bidrar kanskje heller til unngåelse. Kvinnen fortalte videre at hun har utviklet en form for redsel for helsevesenet fordi hun har følt seg mobbet på grunn av alle fordommene som har møtt henne der. Det har resultert i at hun heller har sett på alternativer for operasjon i utlandet, fordi hun føler at det er lite forståelse og kompetanse på lipødem i Norge. Phelan et al. (2015) belyser nettopp dette fenomenet blant folk som sliter med fedme. Det har blitt vist at man heller vil prøve å unngå eller utsette eventuelle møter med helsevesenet fordi man tidligere har opplevd ubehag basert på stigmatisering og fordommer, noe som er i tråd med denne kvinnens opplevelser (Phelan et al., 2015).

Ytterligere er det en god del forskning som viser at større kropper, og spesielt kvinner, blir møtt med stigmatisering, diskriminering og fordommer på grunn av overvekt (Malterud & Ulriksen, 2011; Phelan et al., 2015; Puhl & Heuer, 2010). En annen kvinne fra denne studien fortalte at hun fikk beskjed om at hun bare måtte leve med sine plager, og at folk som ikke klarer å styre seg, de har en slik kroppsform. Det virker å være en påfallende stigmatisering i helsevesenet, og kvinnene har måttet stå i mye fordommer for å presse saken sin gjennom. Helsevesenets stigmatisering kan i stor grad påføre pasienten både stress og ubehag, noe som kan redusere både kvaliteten på pasientmøtet, men også redusere pasientens langsiktige tilfredshet og livskvalitet (Phelan et al., 2015). De langsiktige konsekvensene av dette kan følgelig være at pasienten heller utsetter helserelaterte møter, som jo flere av deltakerne i denne studien har gjort (Phelan et al., 2015). En annen kvinne fra denne studien fortalte at hun utsatte en nødvendig operasjon fordi hun fikk svært dårlig behandling under et tidligere sykehusopphold etter en operasjon hun hadde i bena. Hun ble tydelig møtt med fordommer mens hun var innlagt. Det var lite kompetanse på kompresjon etter behandling, hun ble ikke hørt av helsepersonellet da hun gjentatte ganger sa at smertelindrende ikke funket og at hun lå i smerter, samt at etterbehandlingen krevde mye stell og ga store smerter.

Det kan være nyttig å sammenligne kvinnene fra denne studiens møter med helsevesenet, med overvektige kvinners opplevelser i møtet med helsevesenet. Det er fordi lipødem er en fedmesykdom, hvor kvinnene som regel har en større kropp (Alwardat et al., 2020; Clarke et al., 2022; Dudek et al., 2018; Fetzer & Fetzer, 2016; Giacomo Buso, 2019; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Flere av kvinnene i denne studien har blitt møtt med kommentarer fra helsevesenet som antar at de lever usunt, med dårlig kosthold og lite trening i hverdagen. Dette er fordommer mot overvekten, som tillegger kvinnene et liv preget av latskap og giddeløshet. Dette viser at mange av kvinnenenes symptomer har blitt bagatellisert og blitt tilsidesatt for de faktiske helseplagene deres. Fedme kan forekomme av forskjellige grunner, og forskning viser at man er klar over det, men likevel knytter helsepersonell fedme opp mot den late, dumme og verdiløse stereotypien (Buxton & Snethen, 2013; Puhl & Heuer, 2010). Det kan virke som om dette er fordommer det er vanskelig å kvitte seg med for enkelte i helsevesenet. Slike holdninger kan muligens føre til en uutholdelig frustrasjon hos den gjeldende pasientgruppen, med en fedmesykdom hvor bedre kosthold og trening ikke nødvendigvis synes i form av vektnedgang. På denne måten kan det tenkes at pasientenes innsats i å forebygge symptomer på egenhånd ikke blir anerkjent av helsepersonell, og håpet om hjelp svinner hen, nok en gang.

Følgelig kan de se ut til at det har foregått en gjennomgående stigmatisering av kvinnene i helsevesenet. Den har vært tydelig og påfallende, og den har preget kvinnene i denne studien i stor grad. Stigmatiseringen kan også illustrere et bilde av at helsevesenet bidrar til å opprettholde fordommer om at overvektige mennesker er av mindre verdi fordi deres tilsynelatende dårlige helse er «deres egen feil», og at det sannsynlig er grunnen til eventuelle andre helseplager. Dette er også i tråd med lignende beskjeder som har blitt rapportert av kvinner på tvers av ulike studier (Clarke et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Kvinner rapporterer å måttet forholde seg til å bli kalt «tjukk» og «feit» av helsepersonell, beskyldt for å lyve eller å legge skylden på andre, bare fordi de har en større kropp (Phelan et al., 2015; Puhl & Heuer, 2010). Dette er alle faktorer som flere av kvinnene i denne studien også har følt på gjennom flere år. Det er også faktorer som kan bidra til skam, skyldfølelse og håpløshet, og er også noe som har påvirket kvinnene i denne studien. Det ser ut til at dagens samfunn tilsynelatende tillater stigmatisering av store kropper på grunn av tynne skjønnhetsidealer, og tillater seg dermed at man tenker på personer med overvekt som skyldige for dårlig helse. Helsevesenet er vist å være en stor del av denne stigmatiseringen (Malterud & Ulriksen, 2011; Puhl & Heuer, 2010). Dette har trolig bidratt til at kvinnene i denne studien ikke har følt at de har blitt tatt på alvor. Belastningen av å møte et helsevesen som forsterker og opprettholder den sosiale stigmatiseringen av fedme virker å ha vært svært utfordrende.

6.2.2 Manglende kunnskap bidrar til nedprioritering av pasientgruppen

Kvinnene i denne studien beskrev at de har måttet gjennomgå utallige legebesøk og flere undersøkelser før de ble diagnostisert med lipødem. Dette er i tråd med tidligere forskning hvor kvinner rapporterer at de har vært på legebesøk gjentatte ganger før det ble stilt endelig diagnose (Fetzer & Fetzer, 2016; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Dette kan være et resultat av helsevesenets manglende kunnskap, med de gjentatte rådene om å være i mer aktivitet og spise mindre. I sammenheng med stigmatiseringen av store kropper virker det nesten som at helsevesenet har tatt for gitt at den enkle løsningen om kosthold og trening funker, helt ubetinget. Dette kan ha bidratt til at pasientgruppen har følt seg nedprioritert og ikke tatt på alvor.

Flere av kvinnene i denne studien beskrev at de hadde helseplager som tunge ben, utmattelse og svekket mobilitet, noe som preget hverdagen deres. Disse helseplagene samsvarer med tidligere forskning hvor kvinner har rapportert lignende symptomer grunnet lipødem (Clarke et al., 2022; Fetzer & Fetzer, 2016; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Svekket mobilitet

er spesielt gjentakende hos flere av kvinnene i denne studien, noe som ikke bare har preget hverdagen deres, men også jobb. Dette er også i tråd med tidligere forskning hvor det har blitt rapportert at det kan være krevende å stå i jobb på grunn av smerter og immobilitet (Clarke et al., 2022; Fetzer & Fetzer, 2016; Romeijn et al., 2018). En av kvinnene i denne studien fortalte at hun har enorm arbeidskapasitet og har hele livet vært vant til å jobbe mye, og at det er noe hun trives med. Hun fortalte at hun følte seg mislykket når trøttheten og tyngden i enkelte perioder gjorde henne ute av stand til å stå i jobb. I disse periodene har fastlegen hørt henne og sykemeldt henne, men grunnlaget for sykemeldingen har vært dårlig psykisk helse. Hun fikk beskjed om at grunnen til at symptomene oppsto var fordi hun var utslitt av all jobbingen. Dette er nok et eksempel på at en av kvinnene i denne studien ikke har blitt hørt på riktig måte.

Dette kan ses i sammenheng med forskning på andre mindre kjente kvinnesykdommer, eksempelvis endometriose. Endometriose er en kronisk kvinnesykdom som kan gi store smerter i livmor grunnet vekst av vev utenfor livmoren (Grundström et al., 2020). Økt oppmerksomhet har kanskje gjort sykdommen mer kjent for folk i dag, men kvinner med endometriose har likevel rapportert stor frustrasjon over at helsepersonell gjentatte ganger har sagt at symptomene deres har vært av psykosomatisk grunnlag, noe som videre har gjort at de har blitt feildiagnostisert eller ikke fått behandling (Grundström et al., 2020; Pettersson & Berterö, 2020). Når det gjelder kvinnen i denne studien, har årevis med symptomer gjort henne så medtatt at hun aksepterte fastlegens sykemelding og grunnlaget for den. Det er først i ettertid hun har forstått at symptomene virkelig var grunnet lipødem, og at hun faktisk har gått ubehandlet i mange år. Dette kan være et resultat av at helsevesenet har hatt lite kompetanse på lipødem, og at de innehar en tilsynelatende enkel løsning på problemet, slik at kvinnene har blitt nedprioritert.

6.2.3 Freire's arbeid sammenlignet med kvinnehelse

Noen av kvinnene i denne studien fortalte at de også prøvde å akseptere at de bare var i dårlig form fordi legene ikke fant noe galt med kroppen. På lik linje med andre kvinnesykdommer, streber mange kvinner med å finne seg i at kroppen deres «bare er i dårlig form», som gjenspeiler en slags lært hjelpeløshet (Romeijn et al., 2018). Mannens kropp som standardperson for medisinsk forskning har kanskje bidratt til at kvinner bare har måttet finne seg i at det er lite kunnskap om kvinnekroppen, noe som forståelig nok har gjort at kvinner har blitt nedprioritert på ulike måter (Rødland, 2018). Dette kan sammenlignes med Freires arbeid i forhold til undertrykkelse og bevisstgjøring blant landarbeidere i Brasil. På samme måte som

at landarbeidernes uvitenhet og likegyldighet var et resultat av samfunnets undertrykkelse fra flere hold, kan dette knyttes opp mot kvinnehelse og lipødem.

Kvinnehelse har vært en nedprioritert del av samfunnet i lang tid, og det har tatt tid før dette virkelig har blitt anerkjent (Rødland, 2018). Kvinner har derfor kanskje heller ikke fått muligheten til å tenke særlig kritisk når det kommer til sine helseplager, fordi det har vært begrenset kunnskap om kvinnelige sykdommer i samfunnet, og kritisk tenking har ikke vært et naturlig alternativ. Det kan hende at kvinnene har hatt mye tillit til helsevesenet, og dermed bare prøvd å akseptere de motstridende svarene de har fått tilbake. Dette er ikke helt utenkelig, med tanke på at det norske samfunn er sterkt preget av tillitt til myndighetene og helsevesenet, og landets helseressurser er bedre enn mange andre land i verden. På denne måten kan kvinner i denne sammenheng, diskuteres i forbindelse med Freire's arbeid. Freire fant at landarbeiderne i Brasil ble sin egen undertrykker, og lot samfunnets virkelighet bli sin egen (Askheim, 2012, s. 22). Kvinners helse har vært nedprioritert på flere arenaer i samfunnet. Med det har de kanskje vært offer for, men også blitt sin egen undertrykker, da de bekrefter, med sin uvitenhet, undertrykkerens virkelighetsforståelse. Det har kanskje ikke vært stort nok fokus på kvinnehelse til at det har vært rom for kritisk tenking eller bevisstgjøring, men heller en tankegang om at «det er bare sånn det er». Derfor er bevisstgjøring er betydelig verktøy for at undertrykkerne skal kunne bli opplyst og få muligheten til å tenke kritisk rundt egen situasjon, og er et godt verktøy for kvinner med mindre kjente kvinnesykdommer, som lipødem.

6.2.4 Å møte pasienten med respekt

Den manglende kunnskapen på lipødem kan også påføre skyldfølelse og håpløshet blant pasienter, noe kvinnene i denne studien selv beskriver at de har følt på. En av kvinnene fortalte at hennes fastlege til og med hadde avfeid lipødem som en diagnose, selv etter at hun faktisk hadde fått stilt diagnosen av en hudlegespesialist. Denne hendelsen samsvarer med noe forskning, hvor leger har påstått at lipødem ikke er en diagnose, og at det heller er en unnskyldning for at man skal finne en raskere løsning (Clarke et al., 2022). En mulig grunn til disse situasjonene kan være at diagnosekriteriene for sykdommen ennå ikke er anerkjent i den internasjonale diagnosemanualen ICD-10, som brukes i Norge, noe som kan være en grunn til at noe helsepersonell ikke er særlig kjent med sykdommen (Buso et al., 2019). Lipødem er inkludert i den oppdaterte versjonen av diagnosemanualen ICD-11, men når den skal tas i bruk i Norge, er litt usikkert. Pasienter bør likevel møtes med forståelse og respekt. Det å ikke bli

trodd i en sårbar situasjon hvor man søker råd og hjelp, kan naturligvis virke håpløst og ubehagelig for den gjeldende pasienten.

For å trekke inn Hollnagel og Malterud (1995) sin modell vedrørende pasientsentrert og med pasientenes helseressurser i fokus under konsultasjonsmøtet, ser man i flere tilfeller i denne studien at kvinnenes leger ikke har tatt i bruk en slik tilnærming. I stedet for å snakke om hva slags helseressurser eller egenskaper kvinnene har som kan bidra til å forbedre hverdagen og dempe symptomer, har møtene i stor grad vært preget av lite forståelse, manglende kunnskap og skepsis fra legens side. Et helsevesen som ikke tar kontekstuelle og interaksjonelle faktorer i betraktning under konsultasjon, kan ha mye å si for pasientens videre behandlingsforløp. Hollnagel og Malterud (1995) nevner, basert på deres egne erfaringer som fastleger, at pasienter kan sitte inne med verdifull informasjon for både legen og pasientens helseforløp, og det er viktig å skape en trygg situasjon slik at det skaper rom for å dele vesentlige helseopplysninger (Hollnagel & Malterud, 1995). Ved å møte pasienten med en salutogen tilnærming, slik som Hollnagel og Malterud (1995) fremstiller i sin modell, og fremme deres helseressurser som en betydelig faktor for god helse i hverdagen, tross kronisk sykdom, kan den åpne dialogen bidra til at pasienten blir mer bevisst hva gjelder egne helseressurser og ytterligere få muligheten til å øke livskvalitet.

6.2.5 Utilstrekkelige helsetilbud og håpløshet

Det kan være viktig å nevne at kvinnene som fortalte at de var fornøyde med fastlegen sin, selv om fastlegen ikke hadde kompetanse på lipødem, har møtt på andre utfordringer i helsevesenet. Dette er utfordringer knyttet til de begrensede behandlingsmulighetene. Selv om fastlegen har henvist til sykehus som tilsynelatende skal ha behandlingsalternativer, har henvisningene senere blitt avslått på grunnlag av at de ikke hadde egnet behandling likevel. Kvinnene i denne studien forteller også om fastleger og sykehus som har forvekslet lipødem med lymfødem i helse rapporter, som dermed har blitt til feildokumentasjon. Det er i tillegg få steder i Norge som tilbyr offentlig behandling mot lipødem, og kvinnene forteller om store kostnader på private klinikker eller operasjoner i utlandet. Det er kun ett sted i Norge som tilbyr offentlig behandling, og der vil pasienter tilhørende den helseregionen bli prioritert. Operasjon av lipødem krever uansett mer enn en operasjon, og det kan være vanskelig å få alle operasjonene fullt dekket. Det finnes også et pågående prosjekt vedrørende lipødepasienter i Bergen, som har egne kriterier for deltakelse. Siden behandling av lipødem krever flere operasjoner, stiger pengebeløpet raskt for pasientene dersom de velger å ta det på en privatklinik. Flere av kvinnene i denne studien

har tatt opp lån for å dekke kostnadene av de kirurgiske inngrepene. I tillegg til dette nevner noen av kvinnene selv at noe av grunnen til at det kan være vanskelig å få kirurgisk operasjon for lipødem, er fordi kirurgisk operasjon av lipødem i dag blir ansett som kosmetisk operasjon. Det kan tenkes at noe av grunnen kan være at det ikke finnes egne diagnosekriterier for sykdommen enda i ICD-10, som kan gjøre det vanskeligere å få et medisinsk grunnlag for kirurgisk operasjon (Buso et al., 2019). Det er viktig å understreke at operasjon av lipødem ikke er av kosmetiske årsaker, men medisinske. Løsningen på helseplagene fremstilles, nok en gang, som lettere enn det den faktisk er av helsevesenet. Utilstrekkelige helsetilbud er vanskelig å gjøre noe med som et enkeltindivid, men økt oppmerksomhet og mer forskning kan kanskje være et steg i riktig retning for at kvinner med lipødem raskere kan få riktig behandling.

I sammenheng med Rocha (1997)'s modell av empowermentprosessen *The Ladder of Empowerment*, ser man hvordan empowerment faktisk også er en samfunnsorientert prosess, og at den dynamisk beveger seg frem og tilbake. De utilstrekkelige helsetilbudene på lipødem kan være et resultat av at kvinnehelsen har vært nedprioritert lenge, og fortsatt er det på mange områder. Det resulterer i at mange kvinner med lipødem ikke føler seg riktig møtt i helsevesenet. Uten muligheten for å kunne ta gode valg for sin helse, reduseres opplevelsen av empowerment. På den annen side, kan man si at det er positivt at kvinnene finner et fellesskap og snakker høyere om dette, og at det dermed dannes organisasjoner og Facebook-grupper. Det kan sammenlignes med den sosiopolitiske empowermentprosessen som Rocha (1997) beskriver i det fjerde trinnet i modellen, der hovedfaktorene krever befolkningens kritiske refleksjon av samfunnet i sammenheng med deres forhold til maktstrukturer (Rocha, 1997, s. 38). Gjennom kollektiv handling utfordrer de myndighetene til å gjøre endringer slik at kvinner med lipødem kan dra bedre nytte av ytterligere helseressurser.

6.3 Empowerment

Det globale temaet «Empowerment» presenterer ulike faktorer som bidro til at kvinnene i denne studien følte på empowerment. Self-empowerment har vist seg å være av verdi for alle kvinnene. Bevisstgjøring og det å ta tak i egen situasjon var betydelige faktorer som bidro til at kvinnene i større grad fikk kontroll og kunne føle på empowerment. I tillegg hadde det å føle seg sett og hørt av helsevesenet, på tross av legens kompetanse på lipødem, stor påvirkning på kvinnenes følelse av empowerment. Opplevelsen av det å bli sett av helsevesenet, har gjort at kvinnene har fått en følelse av å bli møtt med respekt og forståelse, og har vært noe de beskrev

at de har vært takknemlige for. I tillegg presenterer dette globale temaet viktigheten av å finne og skape et fellesskap hvor man sammen kan få muligheten til å styrke hverandre, og ytterligere kan øke bevissthet i samfunnet ellers, rundt en mindre kjent kvinnesykdom.

6.3.1 Har manglende kunnskap gitt grobunn for self-empowerment?

Den manglende kunnskapen om lipødem har gjort at kvinnene i denne studien har sett seg nødt til å ta tak i egen situasjon på andre måter enn å oppsøke fastlegen. Dette er i tråd med tidligere forskning, hvor kvinner har rapportert at de selv har måttet finne informasjon om symptomene sin (Melander et al., 2022). Det var flere av kvinnene i denne studien som nevnte at det var vanskelig å vite hva de ville ha svar på, fordi de ikke en gang visste hva de skulle spørre om, noe som naturligvis har gjort at de har prøvd ulike ting for å selv bedre hverdagen. Kvinnene i denne studien har gjennom ulike måter fått høre om lipødem. Noen har kommet frem til at det kunne være lipødem etter grundig research av symptomer, andre hørte om sykdommen gjennom kollegaer eller venner, eller har hatt det i familie fra før av. Deretter har de lest seg opp på diagnosen, og prøvd å finne ut hvilke tiltak som best kunne fungere for å dempe symptomene og forhindre forverring av sykdommen. Dette har vært nødvendig da helsevesenet ikke har kunnet yte tilstrekkelig hjelp hos kvinnene, og har dermed ført til en form for self-empowerment.

Self-empowerment handler om å tilegne seg evnen til å gjøre seg kjent med ressurser som kan bidra til at man kan ta bedre valg for seg selv (Askheim, 2012). Gjennom å aktivt søke informasjon har de også oppsøkt grupper og forbund, som igjen har bidratt til empowerment. De fleste kvinnene forklarte at Norsk lymfødem- og lipødemforbund (NLLF) har vært til stor nytte når det har kommet til å lese seg opp på både forskning av sykdommen, men også når det gjelder hvilke behandlingstilbud som finnes i Norge. Selv om ikke alle av kvinnene hadde blitt rekruttert gjennom NLLF, nevnte alle forbundet som en viktig ressurs for å innhente informasjon. Det kom også tydelig frem at kvinnene hadde gjort sitt ytterste for å lese seg opp på alt fra sykdommens opphav til kasusstudier for å relatere og forstå symptomene sine bedre. Den ene kvinnen i denne studien fortalte forøvrig at hun leste seg opp på artikler til hun nesten sykeliggjorde seg selv av all informasjonen. Dette kunne kanskje vært unngått dersom helsevesenet hadde hatt tilstrekkelig informasjon om sykdommen. På den måten kunne legen kanskje ledet kvinnen inn på de riktige helseressursene hennes, som kunne hjulpet henne med å akseptere en hverdag med lipødem. Det kan virke som at hennes ønske om å forstå denne kroniske sykdommen, heller førte til at det ble vanskeligere å akseptere at det var noe hun måtte

leve med resten av livet. Etter hvert forsto hun at hun ble nødt til å begrense researchen i noen grad, slik at hun kunne fokusere på hvordan hun heller kunne forbedre livskvaliteten sin i forbindelse med sykdommen. Dette viser likevel hvordan evnen til å tilegne seg kunnskap, i kombinasjon med sine omgivelser og tidligere erfaringer, har hjulpet henne til å få større kontroll over hvilke ressurser hun har tilgjengelig, noe som står i tråd med hvordan man kan oppnå self-empowerment (Adams, 2008; Zimmerman, 1995).

6.3.2 Gode støttespillere ga mot til å stå i kampen

Flere av kvinnene snakket varmt om fysioterapeutene sine, samt deres personlige trenere, dersom de hadde en. Det kom derfor tydelig frem at disse hadde vært av stor betydning for kvinnenenes mestringsfølelse og livskvalitet. Flere av kvinnene fortalte at fysioterapeutene deres hadde kunnskap om lipødem, og kunne bistå med informasjon. Flere beskrev fysioterapeuten sin som «*den beste fysioterapeuten*», fordi fysioterapeuten viste forståelse og hadde gode råd og tiltak som faktisk kunne bidra til å dempe symptomene. Gode støttespillere virket å være en av de faktorene som hadde vesentlig betydning for at kvinnene skulle ha nok mot til å stå i kampen for å få riktig helsehjelp. Alle kvinnene i denne studien har selv oppsøkt en form for fellesskap gjennom NLLF eller ulike Facebook-sider, noe som har vært helt essensielt for flere av dem. Når man finner et fellesskap, kan det bidra til å skape grobunn for handling på en eller annen måte, og det har virket som at dette fellesskapet har styrket kvinnenenes empowerment. Man kan se på dette i forbindelse med Rocha (1997)'s Ladder of Empowerment. Alle kvinnene fortalte at de hadde oppsøkt ulike grupper og/eller organisasjoner for å finne støtte hos andre som kunne relatere til deres problemstilling. Dette er en form for deltakelse som blir beskrevet i det andre trinnet i Rocha's modell for empowerment. Der snakker Rocha om en form for innebygd empowerment, hvor man vektlegger individets kontekst og hvordan konteksten påvirker omstendighetene (Rocha, 1997, s. 35).

Kvinnene i denne studien har kunnet ta kontakt med andre i samme situasjon, og det ser ut til at det har vært til uvurderlig hjelp for flere av dem. Deling av andres erfaringer og kvinner som har stått frem offentlig ut i media for å rette oppmerksomhet mot lipødem virket å være av stor betydning for kvinnenenes følelse av empowerment. De har med dette klart å gjøre seg mer bevisst på hvordan deres omstendigheter påvirker deres individuelle situasjon. Når man klarer å tilegne seg større kunnskap om hvordan kontekst og omgivelser påvirker hverandre, kan man lettere forstå og mestre kontroll over egne ressurser som kan påvirke livet (Rocha, 1997). Trinnet innebærer også at individet oppsøker fellesskap der kompetanse og mestring utvikles, og hvor

individet kan motta støtte (Rocha, 1997, s. 36). Det blir en deltakelse i form av å søke medlemskap i organisasjoner, og at man får mulighet til å bidra til deltakelse i form av beslutningstaking på noen måte. Det er noe som alle kvinnene i denne studien har gjort, og som tilsynelatende virker å ha bidratt til empowerment. Å føle på et fellesskap reduserer følelsen av det å stå alene i en situasjon. En av kvinnene fortalte at hun synes de som har valgt å stå frem offentlig om utfordringene med lipødem, er veldig tøffe, men at hun selv har takket nei til forslag om å stå frem med sykdommen. Likevel valgte kvinnen å delta i denne anonymiserte studien, og på sin egen måte har bidratt til å øke oppmerksomheten rundt lipødem. Noen satt også i posisjoner hvor de hadde en høyere stemme i lokale organisasjoner, som gjorde at muligheten for å kunne ta beslutninger for større grupper var aktuelt til tider. I tråd med det andre trinnet i modellen, er dette faktorer som bidrar til en form for self-empowerment.

6.3.3 Verdien av å føle seg hørt

Noen av kvinnene understreker at de har vært svært fornøyd med fastlegen sin. En interessant observasjon er at kvinnene som har sagt dette, også fortalte at fastlegen ikke har hatt noe kompetanse på lipødem. Studiens analyse har vist at betydningen av det å føle seg sett og hørt virket tilsynelatende å styrke kvinnes følelse av empowerment. Legekonsultasjoner som oppleves som ubehagelige, og som eksempelvis er preget av stigmatisering og lite effektive råd, kan bidra til at pasienter kan føle på skam og skyld, som ytterligere kan ha en negativ påvirkning på emosjonell og sosial funksjon (Melandet et al., 2022; Phelan et al., 2015; Romeijn et al., 2018). Disse kvinnene ble i motsetning til dette, møtt med forståelse og respekt. De fikk muligheten til å diskutere rundt helseplagene sine, og hvilke innvirkninger dette hadde på hverdagen deres. Fastlegene hadde deretter gjort det de kunne for å lytte til sine pasienter, og henvist videre der de har hatt mulighet. En av kvinnene tok med seg et helt foredrag om lipødem til fastlegen sin for å forhøre seg om lipødem kunne være aktuelt å se på for hennes del. Hun fortalte at fastlegen hadde vært svært lydhør, og til og med forlenget timen fordi hun ønsket å se ferdig foredraget og diskutere veien videre.

Selv om legene ikke spesifikt har fulgt Hollnagel og Malterud (1995)'s Health/Risk Balance Model, som jo bare er et forslag til hvordan man kan rette fokuset på pasientens helseressurser heller enn sykdommens opprinnelse, kan det faktisk se ut til at det er nettopp det noen av legene har gjort i konsultasjon med noen av kvinnene. Det kan virke som at noen av legene har klart å slippe taket på sin autoritet, og åpnet opp for å tilegne seg ny kunnskap. Dette er noe av det Hollnagel og Malterud (1995) beskriver som en vesentlig faktor for at pasientmøtet skal kunne

åpne opp for diskusjon og bidra til økt livskvalitet og bevissthet rundt andre helseressurser. En av deltakerne fikk beskjed om at hun hadde gjort mye riktig i forkant av diagnostisering. Hun fortalte at hun alltid har hatt en genuin interesse for løping og sunt kosthold, og dette har visst nok vært symptomdempende. Videre under pasientmøter følte hun at det var rom for å diskutere ytterligere hvilke andre helseressurser hun selv kunne bruke for å dempe symptomer og opprettholde god livskvalitet. Dette kan være et eksempel som illustrerer viktigheten rundt pasientsentrert under konsultasjon, og viser hvordan det kan bidra til empowerment, selv om legen ikke innehar spesifikk kompetanse på lipødem.

Det kan også sammenlignes med det tredje steget i Rocha (1997)'s modell, medierende empowerment på et individuelt nivå, innenfor rettighetsmodellen. Her vektlegges relasjonen mellom ekspert og klient, hvor klienten får mulighet til å søke passiv støtte gjennom relasjonen med eksperten (Rocha, 1997, s. 37). Dette kan man se hos de kvinnene i denne studien som har søkt hjelp hos fastlege, og som føler seg støttet på tross av at fastlegen ikke har hatt kompetanse på lipødem. I samme trinnet vektlegges viktigheten av det å anerkjenne at det kan være et ubalansert maktforhold mellom klient og ekspert, og så lenge eksperten klarer å legge fra seg sin autoritære makt, og begge parter er klar over det, kan dette bidra til at pasientmøtene fører til bedre helseutfall (Rocha, 1997). I noen av tilfellene virker det som at fastlegen har klart å legge fra seg sin autoritære maktposisjon. Fastlegene som har vist nysgjerrighet, forståelse, sympati og en genuin interesse for å hjelpe, selv om kompetansen på lipødem har vært på et lavt nivå, ser ut til å ha bidratt til empowerment hos kvinnene likevel.

6.3.4 Viktigheten av bevisstgjøring

Denne studien belyser også viktigheten av bevisstgjøring, og at dette er noe alle kvinnene har snakket om som en betydelig del av det å tilegne seg både kunnskap, kontroll og mestringsfølelse, derav empowerment. Bevisstgjøring har også bidratt til fellesskap for disse kvinnene. De har funnet andre kvinner i samme situasjon som har følt på de samme følelsene og som har fått de samme, fordomsfulle tilbakemeldingene fra helsevesenet. Disse fellesskapene kan bidra til en form for empowerment som etablering av motmakt, slik Askheim (2012) nevner.

«Et grunnleggende poeng innenfor denne tilnærmingen er å skape en bevissthet hos den enkelte om sammenhengen mellom egen livssituasjon og ytre, samfunnsmessige forhold, og om at andre i tilsvarende situasjoner opplever liknende avmaktsproblemer. En slik bevisstgjøring skal i neste omgang skape grobunn for handling» (Askheim, 2012, s. 22).

Et av spørsmålene under intervjuene var om kvinnene kunne berette hvordan de opplevde reisen fra udiagnostisert til stilt diagnose. De fleste kvinnene i denne studien forklarte at de måtte gå gjennom flere legebesøk på denne reisen. Legebesøkene har bestått av ulike tester for å undersøke alt fra kolesterol, eventuelle hjerteproblemer eller astma. En av kvinnene i denne studien fortalte at da hun først gikk til lege fikk hun beskjed om at plagene i bena hennes kunne være forårsaket av lipodystrofi, et syndrom som gir forstyrrelser i fett- og karbohydratstoffskiftet (Paus, 2021). Da hun var hos samme lege, rundt ti år senere, med de samme helseplagene, fikk hun høre at det mest sannsynlig var lipødem som var årsaken til de tunge bena. Hun understreket i intervjuet at det åpenbart var en helt annen kompetanse på lipødem da hun var der andre gangen, og at sakte, men sikkert blir klinikere mer klar over hva lipødem er. Dette eksempelet viser kanskje til hvordan bevisstgjøring av kvinnehelse på noen måte har påvirket legens kunnskap, og at lipødem har vært en del av den tilegnelsen. Denne bevisstgjøringen kan også bidra til å rette fokuset bort fra ideen om at «du er din egen skyld i dårlig helse», og det kan bli lettere for kvinner å akseptere symptomene.

Det var tydelig at kvinnene i ettertid av diagnostisering hadde gjort seg bevisst på at symptomene til sykdommen var der i lang tid før diagnostisering. Noen mente at de fikk det i pubertetsalder, mens andre mente at de hadde fått det som student, og noen merket forverring etter graviditet. Dette er i tråd med tidligere forskning hvor kvinner har rapportert at utviklingen av sykdommen i tidlig alder, mens diagnostiseringen ikke skjer før årevis etterpå (Bauer et al., 2019; Melander et al., 2022; Romeijn et al., 2018). Når det tar så lang tid å få diagnosen, får sykdommen årevis med tid til å utvikle seg. Dette har resultert i at kvinnene selv måtte gjøre seg bevisst på ulike tiltak som kunne bedre symptomene. Med større bevisstgjøring rundt sykdommen hos klinikere, hadde kvinnene hatt mulighet til å starte forebyggende behandling lenge før, noe som kunne bidratt til at kvinnene kunne unngått forverring av symptomene, redusere legebesøk, og kvinnenes livskvalitet kunne økt.

Alle kvinnene i denne studien har tatt tak i egen situasjon ved å lese seg opp på sykdommen, og prøvd ut ulike helsefremmende tiltak for å dempe symptomene og klare seg bedre i hverdagen.

Dette virker å ha bidratt til empowerment hos alle kvinnene. På den måten kunne de lettere forstå hvordan kroppen deres opererer og reagerer på endringer. Det har også gjort at kvinnene ikke alltid har vært avhengig av å vente på helsevesenets råd for å kunne tilegne seg evnen til å kontrollere sykdommen i noen grad. Denne bevisstgjøringen har muligens skapt ytterligere rom for kritisk tenking i forhold til hvordan de har blitt møtt i helsevesenet. Dette kan ha gitt de mot nok til å dele kunnskapen de har tilegnet seg med både leger, fysioterapeuter og i andre grupper med kvinner i samme situasjon.

I sin research har kvinnene funnet et fellesskap hos andre kvinner med lipødem gjennom Facebook og/eller NLLF. Den ene kvinnen beskrev Facebook-grupper som en fin informativ gruppe med lavterskel for å stille alle slags spørsmål, og rom for å dele bekymringer, erfaringer og annen kunnskap angående lipødem. Dette har nok bidratt til at kvinnene har følt at de har en sterkere stemme, og at de ikke står i kampen alene. De står sammen i kampen mot helsevesenet, de står sammen som et resultat av samfunnets undertrykkelse av kvinnehelse og jobber hardt for å øke andres bevissthet rundt lipødem. Det viser hvor nyttig det er å oppsøke fellesskap, spesielt når man opplever urettferdighet. Dette kan også knyttes opp mot hvordan Freire så på bevisstgjøring som sentralt for den undertrykte gruppen. For at den undertrykte gruppen skulle kunne få evnen til å bekjempe urettferdigheten, måtte de aller først gjøre seg kjent med hvordan undertrykkingen artet seg gjennom refleksjon og handling gjeldende for tilværelsen for å kunne forandre den (Askheim, 2012). Når kvinnene har tatt del i et større fellesskap har de fått muligheten til å reflektere rundt sine egne, men også rundt andres erfaringer og hendelser, for dermed gjøre seg klar over ulike måter å bevisstgjøre helsevesenet på. Det skaper en kollektiv handling som blir sentral under en slik bevisstgjøringsprosess. Det er nettopp denne kollektive handlingen som er et resultat av kvinnes erfaringsdeling, og de får videre evnen til å «rope høyere». Slike fellesskap har vist seg å være vesentlig for kvinnes empowerment. Det kom tydelig frem under intervjuene at kvinnene i denne studien hadde gjort seg bevisst på sine tidligere erfaringer, og hvordan de videre kunne bruke kunnskapen til å manøvrere seg mot helseressurser, heller enn å føle seg fanget av håpløshet og skyld.

6.4 Studiens begrensninger

Denne studien forholder seg til et lite antall deltakere, noe som kan begrense funnene i noen grad. Det er ikke gitt at alle kvinner med lipødem kan relatere til alle funnene i denne studien, men det gir et lite innblikk i hvordan helsevesenet i Norge har møtt kvinner med lipødem. Det

hadde vært fordelaktig å rekruttere flere deltakere for å samle et bredere spekter av opplevelser. På den måten kunne studien belyst flere sider av saken. Samtidig ga det meg muligheten til å fordype meg godt i datamaterialet under analyseprosessen, og nøye undersøke de underliggende mønstrene hos hver enkelt deltaker, noe som har gitt rikelig med informasjon. Det bør også tas i betraktning at det er større sjanse for seleksjonsskjevhet i materialet. Dette kan komme av at de som har valgt å delta, kanskje har ekstra sterke følelser knyttet til urettferdighetene de har møtt på, og derfor har et sterkt ønske om å belyse disse. Det kan gjøre at denne studien stort sett representerer ensidige erfaringer. Samtidig er engasjerte deltakere en god kilde for å få rikelig med data, og de er ofte villig til å dele mye. Dette har vært svært nyttig for studien. I tillegg har jeg vært klar over betydningen av å vise refleksivitet overfor studien, for ytterligere å være klar over og åpen for leseren om eventuelle bias. I tillegg var det vanskelig å finne relevant tidligere forskning, da dette er et ganske ferskt forskningsfelt. Det finnes en del forskning på lipødem som sykdom. Det vil si dens opphav, fysiske konsekvenser og behandlingsalternativer som er symptomdempende, men det var vanskeligere å finne forskning på kvinner med lipødem sine opplevelser i helsevesenet. I etterkant av tiden som er brukt på denne studien, har det blitt publisert noen nyere artikler, som jeg ikke har fått muligheten til å benytte meg av fordi jeg ikke har hatt tilgang på dem. Uansett ser jeg det som positivt at ny forskning fortsetter å publiseres.

6.5 Implikasjoner for helsefremmende arbeid

Studien har presentert hvordan kvinnene har møtt på vanskelige hindringer i helsevesenet, men også hvordan de på ulike måter har oppnådd empowerment. Videre kan dette illustrere hvordan kvinner med lipødem bør bli møtt i helsevesenet, og hvordan helsepersonell i større grad burde fokusere på pasientsentrert. Etter å ha snakket med kvinnene i denne studien kan det også være nyttig at fastleger bidrar til å fremme ikke-helsefaglige organisasjoner og støtte hos andre som en viktig ressurs for pasienten. Det betyr at fastlegen bør være klar over hvilke organisasjoner, forbund eller andre støttegrupper det finnes, slik at pasienten lettere kan finne informasjon og støtte fra andre og deres tidligere erfaringer.

I NOU-rapporten fra 1999 ble blant annet brukermedvirkning foreslått å være en prioritert del vedrørende kvinnehelse i det norske helsevesenet, for å bidra til større åpenhet rundt prosesser og prioriteringer (1999:13). NOU-rapporten fra 2023 understreker at dette ikke er fulgt opp i så stor grad som opprinnelig var ønsket, og at det fortsatt står på agendaen for hva som er viktig å

prioritere når det gjelder kvinnehelse (2023:5). I lys av empowerment-perspektivet, og sett i sammenheng med The Health/Risk Balance Model, kan en slik tilnærming bidra til større empowerment blant kvinner med lipødem. Dette kan styrke pasientenes evne til å kontrollere deres situasjon, og i større grad fremme tiltak for en lettere hverdag og økt livskvalitet.

Et annet viktig aspekt ved empowerment er fellesskap, noe som har vært til stor hjelp for kvinnene i denne studien. Norske Kvinners Sanitetsforening har samlet flere bruker- og pasientorganisasjoner for å danne en allianse for å løfte kvinnehelse, kalt Kvinnehelsealliansen (2023:5). NLLF er også en del av Kvinnehelsealliansen. Dette kan være et eksempel på hvordan kollektiv handling kan bidra til endring. Dette bidrar til at kvinner med lipødem skal bli hørt og sett, og at helsevesenet må ha økt kompetanse på feltet. Det viser også at empowerment er en dynamisk prosess, som beveger seg på individuelt nivå, så vel som i grupper og på større samfunnsarenaer, og viktigheten av å jobbe aktivt på flere samfunnsnivå for å opplyse alle sektorer. Dette er et steg videre i prosessen om bevisstgjøring, og vitner om hvor viktig bevisstgjøring, deltakelse og mestring er for at man skal klare å stå i kampen for sine rettigheter. Denne studien er et bidrag til økt forståelse for hvordan kvinner med en mindre kjent kvinnesykdom blir møtt i det norske helsevesenet, og er en oppfordring til bevisstgjøring rundt sykdommen både i helsevesenet, men hos befolkningen. Kvinnenes opplevelser demonstrerer viktigheten av bevisstgjøring, selvbestemmelse angående egen helse, og det å bli møtt med respekt som pasient uavhengig hvordan man ser ut.

6.6 Konklusjon

Denne studiens formål var å undersøke hvordan kvinner med lipødem opplever å bli møtt av det norske helsevesenet i dag, og hvordan disse opplevelsene kan ses i et empowerment-perspektiv. Studien har belyst viktigheten av kvinnehelse og Tidligere forskning viser at mange kvinner blir feildiagnostisert, får feil behandling og blir møtt av et helsevesen som stigmatiserer pasienten på bakgrunn av deres kroppslige utseende, som ofte er preget av overvekt. I tråd med tidligere forskning viser det seg at flere kvinner har opplevd å bli møtt med sterke fordommer som fremmer «den overvektige stereotypi», med tanker om at de er late, verdiløse, lyver eller skylder på at det er andres feil at de har de helseplagene de har. I denne studien kommer det frem at det foreligger lite kompetanse på lipødem i det norske helsevesenet, og at kvinnene har gått gjennom flere legebesøk og undersøkelser, uten tydelig svar på hva som er galt. Noen av kvinnene har følt seg heldige som har hatt en lydhør fastlege, men det speiler ikke nødvendigvis

fastlegens kompetanse på lipødem. Disse har følt seg heldige med tanke på at de har følt seg sett og hørt, slik pasienter skal bli. Den manglende kunnskapen på lipødem har gjort at flere av kvinnene på egenhånd har måttet gjøre research for å finne ut hva symptomene har kommet av, hvor lipødem så har vært i samsvar med deres symptomer. De fleste av kvinnenes fastleger hadde ikke hørt om lipødem, og en av dem avfeide til og med at det var en sykdom. Noen av legene hadde av tilfeldigheter hørt om det, men forklarte at de ikke hadde noe kompetanse på det. Videre var noen av de viktigste faktorene for at kvinnene skulle stå i kampen mot helsevesenet bevisstgjøring og gode støttespillere.

Fra denne studien er det kommet frem av det norske helsevesenet i liten grad har bidratt til empowerment blant disse kvinnene, og at kvinnenes overvekt har blitt møtt med stigmatisering som har gjort at de ikke har blitt tatt på alvor. Videre trengs det ytterligere forskning på feltet for å øke bevissthet blant helsevesenet slik at flere kvinner med sjeldne kvinnesykdommer raskere kan få riktig hjelp, og økt livskvalitet. Følgelig er denne studien en oppfordring til å øke bevisstheten rundt lipødem både hos helsepersonell og befolkningen, da det er en utbredt og ofte feildiagnostisert sykdom. Kvinner med lipødem fortjener å bli raskere diagnostisert og behandlet, med bevissthet rundt helseressurser som fremmer god livskvalitet. Ytterligere vil det være nødvendig å gjennomføre mer forskning på kvinner og lipødem, samt kvinnenes egne opplevelser som lipødepasienter. Dette kan bringe verdifull kunnskap på banen, som kan være nyttig for å utvikle gode strategier i form av behandling, men også for helsefremmende forebyggende tiltak for at kvinnene lettere skal kunne mestre å leve med sykdommen i hverdagen.

Litteraturliste

- 1999:13, N. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. Sosial- og helsedepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-13/id141704/?ch=1>
- 2023:5, N. (2023). *Den store forskjellen*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Adams, R. (2008). *Empowerment, participation and social work* (4. utg.). the British Association of Social Workers.
- Alwardat, N., Renzo, L. D., Alwardat, M., Romano, L., Santis, G. L. D., Gualtieri, P., Carrano, E., Nocerino, P. & Lorenzo, A. D. (2020). The effect of lipedema on health-related quality of life and psychological status: a narrative review of the literature. *Eating and Weight Disorders*, 25(4), 851-856. <https://doi.org/10.1007/s40519-019-00703-x>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11(1), 11-18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* (1. utg.). Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori og praksis* (1. utg.). Gyldendal akademisk.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405. <https://doi.org/10.1177/146879410100100307>
- Ausen, K., Weerd, L. d., Veen, W. v. d., Monsen, M., Eikedal, M., Brorson, H. & Emmes, S. (2020). *Bør det etableres et offentlig kirurgisk behandlingstilbud til pasienter med lipødem?*
- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (3. utg.). Open University Press.
- Bauer, A.-T., Lukowicz, D. v., Lossagk, K., Aitzetmueller, M., Moog, P., Cerny, M., Erne, H., Schmauss, D., Duscher, D. & Machens, H.-G. (2019). New Insights on Lipedema: The Enigmatic Disease of the Peripheral Fat. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 144(6), 1475-1484. <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000006280>

- Buso, G., Depairon, M., Tomson, D., Raffoul, W., Vettor, R. & Mazzolai, L. (2019). Lipedema: A Call to Action! *Obesity (Silver Spring)*, 27(10), 1567-1576. <https://doi.org/10.1002/oby.22597>
- Buxton, B. K. & Snethen, J. (2013). Obese Women's Perceptions and Experiences of Healthcare and Primary Care Providers: A Phenomenological Study. *Nursing Research*, 62(4), 252-259. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318299a6ba>
- 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*. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03216-w>
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Plano, V. L. C. & Morales, A. (2007). Qualitative Research Designs: Selection and Implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4. utg.). SAGE Publications, Inc.
- Croft, S. & Beresford, P. (1992). The politics of participation. *Critical Social Policy*, 12(35), 20-44. <https://doi.org/10.1177/026101839201203502>
- Dudek, J. E., Bialaszek, W., Ostaszewski, P. & Smidt, T. (2018). Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. *Psychology Health & Medicine*, 23(7), 846-853. <https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1459750>
- Dæhlen, M. & Spilde, I. (2022, 20.september 2022). *Hvordan står det egentlig til med forskning på kvinnehelse?* Forskning.no. <https://kildekompasset.no/references/nettside-5/>
- Fetzer, A. & Fetzer, S. (2016). *Lipoedema UK Big Survey 2014 research report*. L. UK. <https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2016/04/UK-Big-Surey-version-web.pdf>
- Finlay, L. (2003). The reflexive journey: mapping multiple routes. I L. Finlay & B. Gough (Red.), *Reflexivity: A Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences* (s. 3-20). Blackwell Science Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470776094.ch1>
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2001). Helse - slik folk ser det. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 121.
- Giacomo Buso, M. D., Didier Tomson, Wassim Raffoul, Roberto Vettor and Lucia Mazzolai. (2019). Lipedema: A Call to Action! *Obesity (Silver Spring)*, 27(10), 1567-1576. <https://doi.org/10.1002/oby.22597>

- Green, J., Cross, R., Woodall, J. & Tones, K. (2019). *Health Promotion: Planning and Strategies* (4. utg.). SAGE Publications
- Grundström, H., Danell, H., Sköld, E. & Alehagen, S. (2020). "A protracted struggle" – A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20-27. <https://doi.org/10.37464/2020.374.75>
- Grønmo, S. (2021, 1.mars). *Utvalg*. <https://snl.no/utvalg>
- Hollnagel, H. & Malterud, K. (1995). Shifting attention from objective risk factors to patients' self-assessed health resources: a clinical model for general practice. *Family Practice*, 12(4), 423-429. <https://doi.org/10.1093/fampra/12.4.423>
- Jacobsen, L. D. (2022, 8.mars 2022). *Ikke færre fødetilbud, men flere!* Tidsskrift for Norsk Legeforening.
- Kabeer, N. (1999). Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Development and Change*, 30(3), 435-464. <https://doi.org/10.1111/1467-7660.00125>
- Kabeer, N. (2010). Women's Empowerment, Development Interventions and the Management of Information Flows. *IDS Bulletin*, 41(6), 105-113. <https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2010.00188.x>
- Korsvik, T. R. & Rustad, L. M. (2018). *Hva er kjønnspektiver i forskning? Eksempler fra tverrfaglige forskningsområder*. Kilden kjønnsforskning.no.
- Korsvik, T. R. & Rustad, L. M. (2022). *Kjønnspektiver i forskning*. Kilden *Kjønnsforskning.no*. www.kjonnforskning.no/nb/rapporter-og-andre-egne-publikasjoner
- 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. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 25. <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--2468-72.pdf>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2020, 1.oktober 2020). *Symptomer som kunnskapskilde: Hvordan kan vi utvikle medisinsk kunnskap om kvinners helse?* Universitetet i Oslo

- Universitetet i Bergen. <https://sites.google.com/site/kirstimalterudshomepage/research-projects/symptoms-as-a-source-of-knowledge>
- Malterud, K. & Ulriksen, K. (2011). Obesity, stigma, and responsibility in health care: A synthesis of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4). <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.8404>
- Melander, C., Juuso, P. & Olsson, M. (2022). Women's experiences of living with lipedema. *Health Care Women Int*, 43(1-3), 54-69. <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1932894>
- Meyer, C. (2023, 16.mars 2023). - *Vi trenger et kjønnsperspektiv på helse*. Forskning.no. <https://kjonnsforskning.no/nb/2023/03/vi-trenger-et-kjonnsperspektiv-pa-helse>
- Neuman, L. (2014). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches* (7. utg.). Pearson New International Edition.
- NLLF. (2020). *Generelt om lipødem*. Norsk lymfødem- og lipødemforbund. <https://www.nllf.no/lipodem/#diagnostisering>
- Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. (2001). Ethics in Qualitative Research. *JOURNAL OF NURSING SCHOLARSHIP*, 33(1). <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Paus, B. (2021). Medfødt generalisert lipodystrofi. I *Store Norske Leksikon*. Hentet 20.april 2023 fra https://sml.sn.no/medfødt_generalisert_lipodystrofi
- Pettersson, A. & Berterö, C. M. (2020). How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's Health Report*, 1(1), 529-542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Phelan, S. M., Burgess, D. J., Yeazel, M. W., Hellerstedt, W. L., Griffin, J. M. & van Ryn, M. (2015). Impact of weight bias and stigma on quality of care and outcomes for patients with obesity. *Obesity Reviews*, 16(4), 319-326. <https://doi.org/10.1111/obr.12266>
- Podda, M., Kovacs, M., Hellmich, M., Roth, R., Zarrouk, M., Kraus, D., Prinz-Langenohl, R. & Cornely, O. A. (2021). A randomised controlled multicentre investigator-blinded clinical trial comparing efficacy and safety of surgery versus complex physical decongestive therapy for lipedema (LIPLEG). *Trials*, 22(1), 758. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05727-2>
- Puhl, R. M. & Heuer, C. A. (2010). Obesity Stigma: Important Considerations for Public Health. *American Journal of Public Health*, 100(6), 1019-1028. <https://doi.org/10.2105/Ajph.2009.159491>
- Punch, K. F. (2014). *Introduction to Social Research* (3. utg.). Sage Publications Ltd.

- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148. <https://doi.org/10.1007/BF00919275>
- Rocha, E. M. (1997). A Ladder of Empowerment. *Journal of Planning Education and Research*, 17(1). <https://doi.org/10.1177/0739456X9701700104>
- Romeijn, J. R. M., Rooij, M. J. M. d., Janssen, L. & Martens, H. (2018). Exploration of Patient Characteristics and Quality of Life in Patients with Lipoedema Using a Survey. *Dermatology and Therapy* 8(2), 303-311. <https://doi.org/10.1007/s13555-018-0241-6>
- Rødland, A. W. (2018). *Hva vet vi om kvinners helse?* Kilden kjønnsforskning.no
Norske Kvinners Sanitetsforening.
- Shavit, E., Wollina, U. & Alavi, A. (2018). Lipoedema is not lymphoedema: A review of current literature. *International Wound Journal*, 15(6), 921-928. <https://doi.org/10.1111/iwj.12949>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2). <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Språkrådet. (2020, 26.11.2020). *Hva er empowerment på norsk?*
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Vlassoff, C. (2007). Gender Differences in Determinants and Consequences of Health and Illness. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 25(1), 47-61.
- Vyas, A. N., Borkowski, L., Bird, C. E., Frick, K. D., Markus, A. R., Salganicoff, A. & Weisman, C. S. (2021). 30 Years of Women's Health Issues. *Women's Health Issues*, 31(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2020.11.009>
- Ward, P. & McPhail, D. (2019). Fat Shame and Blame in Reproductive Care: Implications for Ethical Health Care Interactions. *Women's Reproductive Health*, 6(4), 225-241. <https://doi.org/10.1080/23293691.2019.1653581>
- WHO. *Community empowerment*. World Health Organization. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-well-being/seventh-global-conference/community-empowerment>
- WHO. (1946). *Constitution of the World Health Organization*. World Health Organization. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

- WHO. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. World Health Organization.
- Wright, T. F. & Herbst, K. L. (2021). A Young Woman with Excessive Fat in Lower Extremities Develops Disordered Eating and Is Subsequently Diagnosed with Anorexia Nervosa, Lipedema, and Hypermobility Ehlers-Danlos Syndrome. *American Journal of Case Reports*, 22. <https://doi.org/10.12659/AJCR.930840>
- Yilmaz, K. (2013). Comparison of Quantitative and Qualitative Research Traditions: epistemological, theoretical, and methodological differences. *European Journal of Education*, 48(2). <https://doi.org/10.1111/ejed.12014>
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between psychological and individual conceptions. *American Journal of Community Psychology Health & Medicine*, 18, 169-177. <https://doi.org/doi.org/10.1007/BF00922695>
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599. <https://doi.org/10.1007/BF02506983>



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer:
870331

Vurderingstype:
Standard

Dato:
30.06.2022

Prosjektittel

Opplevelser i møte med det norske helsevesenet blant kvinner med lipødem

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Bergen / Det psykologiske fakultet / Hemil-senteret

Prosjektansvarlig

Heidi Marie Kirkeng Meling

Student

Ella Høegh

Prosjektperiode

20.08.2022 - 01.07.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.07.2023.

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen

din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a, art. 9 nr. 2 a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke typer endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Empowerment blant kvinner med lipødem: opplevelser i møtet med det norske helsevesenet»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske hvordan kvinner med lipødem opplever å bli møtt av det norske helsevesenet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Prosjektet vil danne grunnlaget for en masteroppgave i Helsefremmende arbeid og helsepsykologi ved UiB, og ingen opplysninger vil bli brukt til noe annet enn denne oppgaven. Formålet for prosjektet er å utforske hvordan kvinner med lipødem opplever å bli møtt av det norske helsevesenet. Studien legger et kvinnehelse-perspektiv til grunn, og vil altså utforske deltakernes opplevelser som kvinne med lipødem i møte med helsevesenet, ikke deres sykdom eller helse direkte.

Problemstillingen for studien er:

- Hvordan opplever kvinner med lipødem å bli møtt av det norske helsevesenet, og hvordan kan disse opplevelsene sees i et empowerment-perspektiv?

Empowerment i denne sammenhengen omhandler bevisstgjøring av lipødem som en kvinnesykdom både hos helsevesenet og i befolkningen slik at kvinner med lipødem lettere kan få hjelp og kontroll over sykdommen og kroppen sin.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for helse, miljø og likeverd ved Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen er ansvarlig for prosjektet. Min veileder er Samantha Harris, førsteamanuensis ved Universitet i Bergen.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Som potensiell deltaker kontaktes du da du meldte interesse for deltakelse gjennom et Facebook- innlegg angående denne master-studien i Facebook-gruppen «Lipødem Norge», en gruppe hvor kvinner med lipødem kan dele spørsmål, tips og opplevelser i forbindelse med sykdommen. Vi ønsker å intervju 5-8 kvinner med lipødem for å finne ut hvordan de opplever å bli møtt og ivaretatt av helsevesenet i Norge.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet vil det innebære et intervju på ca. 30-60 minutter mellom deg og Ella, masterstudenten, hvor du vil bli stilt ulike spørsmål relatert til hvordan du har opplevd å bli tatt imot av helsevesenet som kvinne med lipødem. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptaker, med din tillatelse og transkribert. Lydopptakene blir slettet etter transkripsjon.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det er viktig å nevne at dette ikke gjelder etter at masteroppgaven er

ferdigstilt og publisert på BORA. Alle dine personopplysninger vil bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålet vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Datamaterialet vil oppbevares i SAFE (sikker adgang til forskningsdata og e-infrastruktur), som er UiB som løsning for sikker behandling av sensitive personopplysninger. Det er da kun jeg som masterstudent og veileder som vil ha tilgang til datamaterialet. Alt datamateriale vil bli slettet når prosjektet er ferdigstilt. Deltakerne vil bli anonymisert underveis slik at de ikke kan gjenkjennes i en eventuell publikasjon.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes i juni 2023. Det vil ikke være noen personopplysninger tilgjengelig ettersom alt materialet blir anonymisert under transkripsjon. Samtykkeskjemaene vil bli eliminert etter prosjektsslutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for helse, miljø og likeverd ved Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for helse, miljø og likeverd ved Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen ved Samantha Marie Harris (Førsteamanuensis/ veileder), samantha.harris@uib.no, eller Ella Marie Sollid Høegh ved (masterstudent), ellahoegh@me.com (900 94 977)
- Vårt personvernombud: Janecke Helene Veim, epost: personvernombud@uib.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00. Med vennlig hilsen

Samantha Marie Harris (Førsteamanuensis/Veileder) Ella Marie Sollid Høegh (Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [Empowerment blant kvinner med lipødem], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3. Intervjuguide

Forskningsspørsmål:

- *Hvordan opplever kvinner med lipødem å bli møtt av det norske helsevesenet?*
- *Hvordan opplever kvinner med lipødem at det norske helsevesenet bidrar til empowerment?*

Intervjuguide:

- Hvordan opplevde du veien til diagnostisering?
 - Hvordan opplevde du kompetansen i helsevesenet?
 - Hvordan opplever du helsevesenets evne til å formidle nødvendig informasjon i din situasjon?
 - Hvordan opplever du at fastlegen din har kunnet hjelpe deg i din situasjon? (hatt nødvendige ressurser å trekke på, kompetanse, videre henvisning etc.)
- Hvordan føler du at du, som kvinne, med lipødem, har blitt tatt imot av helsevesenet? (respekt, tatt på alvor etc.)
 - Kan du si noe om hvorvidt eller hvordan det har endret seg over tid?
 - Hvis du har opplevd en endring, har du noen tanker om hvordan eller hvorfor det har endret seg?
 - Har du noen tanker om hvordan eventuelle endringer betinges av din egen bevisstgjøring?
 - Opplever du at du blir hørt og får ivareta kontroll over egne valg i ditt behandlingsforløp?
- Hvordan har du opplevd behandlingstilbudet i det norske helsevesenet?
 - Hvordan har du opplevd at behandlingsbehovet ditt blir imøtekommet?
- Har du oppsøkt andre steder enn helsevesenet for hjelp/informasjon/behandlingsressurser? Hvis ja, kan du utdype dette?
 - Hvilke behov er det disse alternative arenaer dekker for deg, som helsevesenet ikke har gjort?