



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

ATT LEVA MED LIPÖDEM

En kvalitativ studie om vardagliga och relationella konsekvenser av lipödem

Amanda Lang & Hanna Edstam

Uppsats:	7,5 hp
Program och kurs:	Socionomprogrammet, SQ4133
Termin/år:	Ht/2021
Handledare:	Lena Andersson
Antal ord:	6500

Vi vill säga stort tack till respondenterna som delat med sig av sina erfarenheter. Det är ni som har möjliggjort den här studien. Vi vill även rikta ett tack till administratörerna för Facebook-grupperna som publicerat vår förfrågan om deltagande till studien. Sist vill vi även tacka projektmedarbetarna på Bräcke Diakoni som delade med sig av sitt arbete.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1 Bakgrund	1
1.2 Problemformulering	1
1.3 Syfte och frågeställningar.....	2
2. Tidigare forskning	3
2.1 Smärta.....	3
2.2 Psykiskt mående	3
2.3 Livskvalité	4
3. Copingteori	5
3.1 Problemfokuserad coping	5
3.2 Känslfokuserad coping	6
4. Metod.....	7
4.1 Insamling av tidigare forskning.....	7
4.2 Metodval.....	7
4.3 Urval	7
4.4 Genomförande och bearbetning av intervjuer	7
4.5 Analysmetod.....	8
4.6 Etiska överväganden.....	8
4.7 Metoddiskussion.....	9
4.8 Arbetsfördelning.....	10
4.9 Förförståelse	10
5. Resultat och analys	12
5.1 Vardagslivet.....	12
5.1.1 Vardagliga begränsningar.....	12
5.1.2 Kost.....	13
5.1.3 Träning	14
5.2 Relationer	15
5.2.1 Föräldraskap	15
5.2.2 Romantiska relationer.....	16
5.2.3 Vänskapsrelationer och fritid	17
5.2.4 Relationen till sig själv	18
6. Diskussion	20
Källförteckning.....	22
Bilagor	24

1. Inledning

1.1 Bakgrund

Lipödem är en kronisk sjukdom som nästan uteslutande drabbar kvinnor och som innebär att fettcellerna i vävnaden sväller, vilket leder till att ben och rumpa ökar i storlek (Melander, Juuso & Olsson 2021:1). I vissa fall kan även fettcellerna på överarmarna påverkas (Allt om lipödem). Att leva med lipödem påverkar livet på många sätt, delvis genom att svullnaden kan leda till smärta, ökad risk för blåmärken och minskad rörlighet (Melander, Juuso & Olsson 2021:1).

Det finns inga botemedel för sjukdomen, men den går att lindra genom exempelvis lymfmassage, kompression och fettsugningsoperationer (Allt om lipödem). I Sverige behöver patienten själv finansiera lymfmassage och operationer, och eftersom dessa behandlingsmetoder måste upprepas blir kostnaderna för individen stora (ibid). Fram till år 2017 var lipödemi diagnosen i Sverige felaktig, vilket har bidragit till att den allmänna vårdens kunskap kring lipödem är bristfällig och vårdsökande ofta bemöts av ifrågasättande. Att många patienter kategoriseras som feta samt stigmat som finns kring tjockhet skapar en ursäkt för att inte behandla patienter (Alwardat 2019:855).

Till följd av att det finns begränsat med forskning om lipödem feldiagnosticeras sjukdomen ofta som exempelvis fetma (Dudek, Bialaszek & Ostaszewski 2016:401). Patienter upplever att de möts av ifrågasättande när de beskriver sina symtom för läkare och de tvingas ofta söka vård flera gånger och hos olika läkare för att få rätt diagnos (Melander, Juuso & Olsson 2021:6-7). Att få en diagnos hjälper heller inte alltid då kunskapen bland vårdpersonal är liten och det saknas tillgång till rätt stöd och behandlingsmetoder. Patienter tvingas därför förlita sig på information från lukrativa företag för att få behandling (ibid.). Bristen på kunskap inom vården leder till att patienter själva söker upp sina symtom, vilket i vissa fall resulterar i att de besitter mer kunskap om sjukdomen än läkarna (ibid.).

1.2 Problemformulering

Människor med lipödem vittnar om negligering från vården till följd av kunskapsbrist och bemötandet baseras till stor del på de negativa uppfattningar som finns kring människor med tjocka kroppar. Smärta, osynliggörande och negativt bemötande påverkar livet och vardagen

för personer med lipödem. Av deltagarna i Projekt Lipödems enkätstudie upplever 86 % att sjukdomen påverkar både arbete, karriär och fritid (Höglin 2020:9). Trots konsekvenserna som uppstår till följd av sjukdomen är de sociala aspekterna kring sjukdomens påverkan på vardagen ett outforskat område. Vi är därför intresserade av att undersöka individernas egna upplevelser av hur sjukdomen påverkar deras liv samt deras relationer. Studien ämnar även att öka förståelsen för hur det kan vara att leva ett liv med lipödem.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att utforska vad människor som lever med lipödem har för erfarenheter och upplevelser kring hur sjukdomen påverkar deras liv och relationer.

- Hur påverkar sjukdomen respondenterna i deras vardag och relationer?
- Hur hanterar respondenterna den påverkan de upplever?

2. Tidigare forskning

Många av studierna påpekar bristen av forskning gällande lipödem och förklarar vikten av att det måste undersökas mer (Romeijn et al 2018:304; Melander, Juuso & Olsson 2021:2). Trots att mängden tidigare forskning på området är begränsad finns det ett antal återkommande teman. De teman vi valt att fokusera på är smärta, psykiskt mående och livskvalité.

2.1 Smärta och svullnad

Smärta och ökad risk för blåmärken är vanligt förekommande hos personer med lipödem (Romeijn et al. s.309). En tidigare kvantitativ studie visar att ungefär hälften av deltagarna upplevde svår eller extremt svår smärta och att endast ett fåtal upplevde smärtan som oproblematiserande (Dudek, Bialaszek & Ostaszewski 2016:406). I Melander, Juuso och Olssons (2021:5) studie beskrivs att det kan kännas som att kroppen ska explodera inifrån. Smärtan och svullnaden som gör att kroppen blir tyngre kan leda till att det blir en ansträngning att bara ta sig fram (ibid).

En vanlig konsekvens av lipödem är att benen sväller (Romeijn et al. 2018:308). Detta kan leda till att man bli begränsad och inte kan röra sig som man vill. Att ha en stor och svullen kropp kan leda till känslor av att kroppen kontrollerar en (Melander, Juuso & Olsson 2021:11). De förändringar och svullnaden som uppstår till följd av sjukdomen kan leda till att man inte känner sig attraktiv, vilket både påverkar relationer och leder till att personerna väljer att gömma sina kroppar (ibid:12).

2.2 Psykiskt mående

Romeijn et al.:s (2018:304) studie visar att ungefär 85 % av patienter med lipödem upplever att sjukdomen påverkar deras psykiska hälsa. De förändringar som sker i kroppen och utseendet tillsammans med stigmat som finns kring vikt leder till ångest, stress och självstigmatisering (Alwardat 2019:852). Det leder även till känslor av hjälplöshet, skuld och skam samt missnöje med den egna kroppen (ibid.).

En studie av Dercums sjukdom, vilken precis som lipödem leder till viktökning och smärta, jämförde personer med sjukdomen mot en kontrollgrupp bestående av överviktiga som inte led av smärta. Studien visade att patienterna med Dercums sjukdom i högre grad led av depression (Hansson, Svensson & Brorson 2012). Då lipödem också är en synlig och smärtsam sjukdom

som inte reagerar på dieter eller träning drar Dudek et.al. (2018:850) slutsatsen att även lipödem är en riskfaktor för depression.

Enligt Dudek et. al. (2018:850) är även sjukdomens synlighet och hjälplösheten av att träning och diet inte påverkar kroppsformen riskfaktorer för psykisk ohälsa. Synlighet kan kopplas till samhällets negativa uppfattningar av tjocka människor, vilket i sin tur kan leda till ätstörningar och överdrivet tränande för att försöka minska det negativa bemötandet av att ha en stor kropp. Hos kvinnor med lipödem kan det även finnas en överrepresentation av ätstörningar jämfört med den övriga befolkningen, även om mer forskning behövs på området (Wright & Herbst 2021:6).

2.3 Livskvalité

Livskvalitén gällande fysiska, emotionella och sociala avseenden hos personer med lipödem är påtagligt lägre än hos personer utan sjukdomen (Romeijn et al. 2018:309). Något annat som visat sig ha stor påverkan på den upplevda livskvalitén är hur allvarliga symptom patienter upplever (Dudek et al. 2018, s. 850). Depression samt ångest kring sitt utseende påverkar också livskvalitén på ett negativt sätt. Även graden av rörlighet spelar in i den upplevda livskvalitén och patienter med mindre begränsningar i rörelseförmågan upplever en högre livskvalité (ibid.). Smärta och skörhet är dominerande symptom och kan leda till brister i livskvaliteten (Alwardat 2019:854). Sjukdomen begränsar områden i vardagen såsom det sociala livet och ens relationer (Romeijn et al. 2018:304).

Sammanfattningsvis visar den tidigare forskningen att lipödem leder till smärta och en minskad upplevd livskvalité. Personer som lever med lipödem utstår negativt bemötande byggt på okunskap om sjukdomen och den smalhetsnorm som finns, vilket påverkar det psykiska måendet.

3. Copingteori

Vi valde copingteori som teoretiskt ramverk för att vi anser att den är relevant för att analysera hur respondenterna hanterar den påverkan som sjukdomen har på vardagslivet och relationer. Coping är de ständigt pågående kognitiva och beteendemässiga förändringar som en person gör i försök att hantera inre och yttre krav som upplevs påfrestande eller som överstiger personens resurser (Lazarus & Folkman 1984:141). Lazarus och Folkman betonar ordet försök i sin definition av coping därför att coping inkluderar allt som en person gör oavsett om det fungerar eller inte, det vill säga både coping som är konstruktiv och destruktiv. Begreppet hantera (manage) förespråkas snarare än bemästra (mastery) för att inkludera copingstrategier såsom exempelvis undvikande och tolerans även om de strategierna inte nödvändigtvis innebär en lösning av en situation (ibid:142). Copingstrategierna har fyra huvudsakliga funktioner vilka är att skydda självkänslan, skapa social interaktion, reglera känslor samt lösa problem (Lennéer Axelsson 2010:74).

Valet av copingstrategier påverkas av yttre faktorer såsom värderingar, erfarenheter, hälsa samt det sociala stöd som individen har (Lennéer Axelson 2010:73–74). Det kan te sig uppenbart, men Lazarus och Folkman påpekar att hälsa och välmående påverkar möjligheten till konstruktiva copingstrategier då en person med försvagad hälsa kan ha minskad energi till att utstå problem (Lazarus & Folkman 1984:159). Hur personen tolkar och värderar den aktuella situationen samt sina egna resurser är avgörande i val av copingstrategi (Lennéer Axelsson 2012:73). Valet av copingstrategi är inte statiskt utan dynamiskt och kan förändras beroende på vilken situation vi ställs inför (Lazarus & Folkman 1984:142). Lazarus & Folkman (1984:143) använder sorgearbete som exempel när de förklarar att olika strategier kan förekomma under olika delar av en process då sorgearbete kan ta väldigt lång tid och därmed innefatta många olika stadier av coping. I de flesta fall används en kombination av copingstrategier som antingen används parallellt eller varvat med varandra (Lennéer Axelsson 2010:76).

3.1 Problemfokuserad coping

Den här typen av coping lämpar sig bäst till problem som man upplever är möjliga att förändra då den syftar till att förebygga eller förbättra den problemfyllda situationen (Lazarus & Folkman 1984:150). Den typen av coping innefattar även att definiera problemen, hitta alternativa lösningar på dem, väga lösningarna mot varandra samt välja en lösning och agera

på den (ibid.). Problemfokuserande copingstrategier påverkas i stor utsträckning av vilka problem det är som ska lösas och är därför mer kontextbunden än känslfokuserad coping (ibid:153).

Lazarus och Folkman (1984:152) delar in och gör skillnad på två olika grupper av problemfokuserade strategier. Den ena riktar sig mot jaget och fokuserar på strategier som berör kognitiva och motiverande förändringar som exempelvis att förändra sin ambitionsnivå eller att förändra sitt invanda beteende (ibid.). Den andra fokuserar på strategier som riktar sig mot omgivningen och yttre faktorer som påverkar problemet. Copingstrategier handlar då istället om att förändra krav som kommer från omgivningen eller att förändra gränser och ta hjälp av resurser utifrån (ibid).

3.2 Känslfokuserad coping

Känslfokuserad coping används främst när problem inte är möjliga att förändra, exempelvis vid obotliga sjukdomar (Lennér Axelsson 2010:75). Syftet med den här typen av coping är att antingen konfrontera, reglera, tolerera, bemästra eller minska de negativa känslor som uppstår till följd av problemet (ibid). För att minska känslomässig ångest används strategier som att undvika, distansera och försöka se det positiva i den negativa situationen (Lazarus & Folkman 1984:150). Syftet med att undvika problemet helt kan vara att göra livet mer uthärdligt genom att undvika de verkligheter som upplevs alltför överväldigande att hantera direkt som de är (ibid:154).

En form av känslomässig copingstrategi kan vara att omdefiniera meningen i problemet och på så sätt tackla problemet. Att komma fram till att problemet egentligen inte är så allvarligt, att tänka att det kunde vara värre och det finns andra saker att oroa sig över blir en strategi för att minska de negativa känslor som problemet skapar (Lazarus & Folkman 1984:150) Oavsett om definieringen är förankrad i verkligheten eller om den är en förvrängning räknas det som en form av känslomässig copingstrategi (ibid:151).

4. Metod

4.1 Insamling av tidigare forskning

För att söka efter tidigare forskning har vi använt oss av Göteborgs Universitetsbiblioteks sökmotor Supersök. De sökord som användes var “lipoedema/lipedema”, “experience*”, “quality of life” och “life”. Vi använde oss även av källförteckningar i den forskning vi hittade genom Supersök för att hitta ytterligare forskning.

4.2 Metodval

Syftet med studien är att utforska respondenternas upplevelser och erfarenheter vilket gjorde att vi valde en kvalitativ metod. Vi har använt oss av kvalitativ forskningsintervju vilket beskrivs som passande för att förstå den intervjuades egna perspektiv på det som undersöks (Kvale & Brinkmann 2014:41). Eftersom vi ville ta del av respondenternas tankar och känslor konstruerade vi en halvstrukturerad intervjuguide som byggde på öppna frågor på olika teman, och tog inspiration av den halvstrukturerade livsvärldsintervjun (ibid:45). Intervjuformen syftar till att få beskrivningar av respondentens levda erfarenheter och deras tolkningar av betydelsen av i olika fenomen, i vårt fall av att leva med lipödem (ibid.).

4.3 Urval

Totalt genomfördes fyra intervjuer och samtliga respondenter var kvinnor då lipödem är en sjukdom som nästan uteslutande drabbar kvinnor. Tillvägagångssättet för att hitta dessa var att kontakta administratörer för Facebook-grupper som har människor med lipödem som målgrupp, för att höra om de kunde publicera vår fråga om deltagande. Frågan gick sen ut till medlemmarna som själva fick välja och kontakta oss om de ville delta. Detta kan därför ses som ett självurval som innebär att respondenterna själva väljer om de vill delta eller inte (Jacobsen 2012:227). Vi skickade ett mejl till alla dem som anmälde sitt intresse för att ta reda på när de var tillgängliga för intervju. Utifrån det valde vi ut dem vars möjlighet att delta passade bäst tidsmässigt på grund av den begränsade tid vi hade att genomföra studien.

4.4 Genomförande och bearbetning av intervjuer

Intervjuerna genomfördes digitalt och spelades in. De utgick från en halvstrukturerad frågeguide som bestod av två öppna frågor med underfrågor. Underfrågorna användes om

respondenten inte berört dem i sina svar på de öppna frågorna. Detta för att se till att intervjun berör de teman som studien ämnar undersöka. Vi utvärderade intervjuguiden efter varje intervju och utökade underfrågorna efter att vi fått nya infallsvinklar av respondenternas svar. Vi transkriberade intervjuerna ordagrant bortsett från de delar som ansågs vara utanför studiens syfte. Då använde vi oss av selektiv transkribering. Vi markerade detta med tidsmarkörer för att den andra skulle kunna lyssna igenom och godkänna den selektiva transkriberingen. Vi anonymiserade materialet genom att ta bort namn och platser och gjorde även språkliga korrigeringar samt placerade ut skiljetecken för att göra texten mer lättläst.

4.5 Analysmetod

Vi har arbetat induktivt och valde teoretiskt ramverk först efter vi samlat in empirin. Den insamlade empirin analyserades utifrån en tematisk analysmetod. Den tematiska analysen innebär att ta vara på innehållet i de berättelser som framkommer i intervjuerna, det som tas fasta på är *vad* som sägs (Rennstam & Wästerfors 2015:59). I enlighet med en tematisk ansats sorterades materialet genom att lägga fokus på återkommande teman (ibid:69). Redan under transkriberingen började analysprocessen med att identifiera olika teman. Vi valde att göra öppna kodningar (ibid: 75) av det transkriberade materialet var för att sedan göra varsin tematisering. Vi jämförde våra teman och gick igenom materialet för att slutligen bestämma vilka teman vår analys skulle fokusera på.

4.6 Etiska överväganden

Respondenterna fick ta del av ett informationsbrev inför intervjuerna där vi beskrev studiens syfte, rätten att avbryta sin medverkan, att deltagandet var frivilligt och att deras medverkan är anonym. Vi erbjöd även alla respondenter möjligheten att ta del av den färdiga transkriberingen för att få en chans att kommentera innehållet och om det var någon del som de ville stryka.

Studiens frågeställningar berör känsliga ämnen som ligger nära respondenternas person. Dilemmat som hade kunnat uppstå var att respondenterna hade gett sparsamma svar för att de inte kände sig bekväma med att dela med sig, eller att intervjun blev djup och svaren fylliga, men att respondenterna då istället upplevde inkräktande i deras privatliv (Kvale & Brinkmann 2014:98). Att intervjua kring känsliga ämnen kräver en finkänslighet och tydlig genomgång av rätten att närsomhelst avbryta så att respondenterna känner sig bekväma i att avstå från att svara

på frågor de inte känner sig bekväma att svara på. Det vi gjorde för att de skulle känna sig bekväma var att undvika att göra intervjun för formell och vi försökte också påminna om att de inte behöver svara på frågor som känns för privata.

De etiska funderingar vi hade inför intervjuerna berörde främst ifall vårt syfte var för personligt och privat. Det hade kunnat leda till svårigheter att hitta respondenter som kände sig bekväma med att dela sina berättelser. Istället upplevde vi en stor vilja från personer med lipödem att få dela med sig av sina erfarenheter. Vi ställdes då inför ett dilemma där vi istället tvingades tacka nej till personer som ville delta.

4.7 Metoddiskussion

Vi reflekterade över hur vi skulle göra urvalet mellan de respondenter som visat intresse. Eftersom syftet är att utforska upplevelsorna av att leva med lipödem hade en spridning i ålder, geografisk plats, arbetssituation, civilstånd och stadium i sjukdomen varit efterstävandvärt. Vi hade inte möjlighet att prioritera den spridningen i urvalet utan var tvungna att prioritera tiden. Trots detta upplevde vi att det mellan de kvinnor vi fick möjlighet att intervjua fanns en spridning i de ovanstående aspekterna förutom ålder då alla kvinnorna var mellan 40–65 år.

Att studien uppfyller validitetskravet innebär att empirin ska vara giltig och relevant (Jacobsen 2012:21). För att säkerställa detta har vi under intervjuernas gång ställt bekräftande frågor för att kontrollera att vi uppfattat respondenterna rätt, men även utgått från frågorna i intervjuguiden för att se till att de teman som studien undersöker berörs i intervjun. Vi eftersträvade en spridning i urvalsgruppen för att få tillgång till olika människor som kan ge oss relevant information. Den kontext där vi valde att leta efter respondenter påverkade också empirin. Hade vi använt oss av intresseorganisationer istället för att söka personer genom Facebook-grupper, hade vi eventuellt fått ta del av andra erfarenheter.

Extern validitet eller generaliserbarhet, fokuserar på huruvida resultaten i studien går att applicera på andra sammanhang än endast det undersökta (Jacobsen 2012:21). Vår studie avgränsar sig till fyra individers enskilda erfarenheter och upplevelser och syftar därmed inte till att vara generaliserbar. Även om studien inte är generaliserbar är det möjligt att deras berättelser speglar fler människors erfarenheter. Att personer i liknande situationer

som respondenterna i en studie kan relatera till innehållet kan förstås som överförbarhet (Ritchie et al. 2014:351). Även om vår studie inte gör anspråk på att vara generaliserbar kan den vara överförbar.

För att uppnå resultat som är reliabla och pålitliga bör det utforskas om det finns faktorer i undersökningen som påverkat eller format resultaten (Jacobsen 2012:173). I strävan efter god trovärdighet har vi försökt förhålla oss transparenta i alla delar av genomförandet. Vi har även försökt anamma ett neutralt kroppsspråk och inte ställa ledande frågor i syfte att minska undersökareffekten och vår påverkan på respondenternas svar (ibid:174). Det går dock inte bortse från att undersökareffekten är ett faktum och att vi genom vår närvaro har påverkat respondenterna.

Eftersom respondenterna befann sig på olika geografiska platser var digitala intervjuer det mest lämpliga alternativet. Detta kan ha påverkat resultatet genom kontexteffekten som handlar om att sammanhanget där intervjun äger rum färgar de svar respondenterna ger (Jacobsen 2012:175). Människor och dess beteende påverkas alltid av den miljö de befinner sig i och vi kan därför anta att sammanhanget för intervjun influerat respondenterna.

Den digitala intervjumiljön kan ha påverkat respondenterna genom att upplevas som ovan, samtidigt som den gav respondenterna möjlighet att genomföra intervjun i sina egna hem vilket är en miljö som kan bidra till att de känner sig trygga och bekväma.

4.8 Arbetsfördelning

Vi skrev i gemensamma dokument och genomförde intervjuerna tillsammans. Transkriberingen delade vi upp mellan oss och gjorde två transkriberingar var. Att båda var delaktiga i alla moment har inneburit att vi fått olika synvinklar på arbetet, vilket varit en styrka i insamlandet av empirin och den tidigare forskningen då vi kunde fånga upp det den andra eventuellt missade. Efter transkriberingen valde vi att läsa igenom texterna var för sig för att få olika vinklar på empirin och för att få fram det som är mest relevant.

4.9 Förförståelse

Tidigare erfarenheter formar hur vi uppfattar och tolkar saker. Det är viktigt att vara medveten om sin förförståelse för att kunna vara uppmärksam på hur den påverkar studien, och för att

hjälpa oss ha ett öppet förhållningssätt. Vår förförståelse kring lipödem var väldigt begränsad. Genom samtal med en av projektmedarbetarna i Bräcke diakonis "Projekt Lipödem" fick vi en inblick i hur sjukdomen påverkar livet för kvinnorna som lever med den vilket väckte vårt intresse för att lära oss mer om ämnet.

5. Resultat och analys

5.1 Vardagslivet

Under vardagsliv kommer träning, kost och vardagliga begränsningar vara de teman som presenteras och analyseras i enlighet med copingteori.

5.1.1 Vardagliga begränsningar

Hur mycket man begränsades av sjukdomen varierade, beroende på stadium i sjukdomen och hur mycket smärta man hade. Det fanns en spridning från ingen smärta alls till konstant smärta bland respondenterna. Det framkom även att begränsningar uttryckte sig på olika sätt. Det kunde vara genom att inte kunna gå och handla själv, svårigheter att orka gå upp för trappor, inte orka gå längre sträckor eller att inte kunna applådera för att det gör för ont. Lipödemet kunde även begränsa på så sätt att det inte går att köra bil själv eller arbeta längre. Respondenterna förklarade att man till följd av lipödemet kan tvingas att hela tiden ligga steget före och fundera över om det man ska göra på något sätt kan försvåras eller inte gå alls på grund av exempelvis smärta och rörlighet. För att hantera smärtan tvingades vissa (som har de ekonomiska förutsättningarna) att operera sig eller regelbundet gå på lymfmassage.

Ett perspektiv som framkom för att hantera begränsningarna var ett tydligt motstånd mot dem och en stark vilja att göra det bästa av situationen. Att vägra bli hindrad, kämpa på och inte låta sjukdomen vinna.

Jag kan inte bara acceptera att det är som det är utan jag måste försöka gör allt jag kan för att göra det bättre [...]. Jag har inte riktigt tid att vänta för att mitt liv är nu. Så att om det tar tio år till innan de kommer på att de kanske faktiskt ska hjälpa oss som har det här. Det är tio år utav mitt liv som jag inte kan vänta känner jag. Då får jag gör det som jag kan själv.

- Respondent 1

Synsättet som respondenten beskrev kan tolkas på olika sätt. Det kan ses som en kombination av problemfokuserade strategier, riktade mot att hitta alternativa lösningar, och känslufokuserade strategier genom att förändra sin inställning gentemot problemet och inte låta det vinna. Slutligen skulle vägran att acceptera begränsningar kunna kopplas till det som Lazarus och Folkman (1984:150) beskriver som omdefinierande av problemet. Omdefiniering

som copingstrategi har syftet att hantera känslorna kring problemen man inte kan förändra (Lazarus och Folkman 1984:151). Att vägra bli begränsad i en sjukdom som i realiteten begränsar en innebär att i vissa situationer ändra synen på saker och ting för att inte uppleva sig begränsad.

5.1.2 Kost

Ett annat tema som berör vardagslivet är gällande kosten. För personer med lipödem kan kosthållning vara ett verktyg för att minska smärta och inflammation.

Jag äter inte gluten, äter inte laktos, äter inte rött kött och massa med sådana saker som man hela tiden behöver hålla på med. Och försöka hitta vägar eftersom det inte finns något bra stöd medicinskt så måste man lösa alla sådana saker själv. Det påverkar vardagen.

- Respondent 2

Det blir tydligt att kosten fungerade som ett sätt att hjälpa sig själv att hantera smärta och inflammation, när vården inte ger hjälp. Kosten blir en form av problemfokuserad copingstrategi eftersom syftet är att lösa ett problem som är möjligt att förändra (Lazarus & Folkman 1984:150). En annan aspekt kopplat till kost som beskrevs var att ständigt få höra att man måste gå ner i vikt trots att det inte hjälper mot lipödemfett.

Jag har i princip bantat hela livet för det är det dem säger: "du äter för mycket, annars hade du inte gått upp." Man tänker att vänta jag äter ingenting och jag tränar jättemycket hur kan jag ens gå upp? Man får inte ihop det. Och man möts av det här hela tiden inom vården också. De tror man ljuger när man säger vad man äter, även om man skriver matlistor: "oj men så här lite kan du inte äta. Det kan inte stämma, du måste ljuga." [...] Under tiden med vården så har man utvecklat massa ätstörningar.

- Respondent 3

Att vården tror att man ljuger om sin kost samt att ha dåligt samvete för vad man äter kunde leda till en ätstörning. Att sluta äta eller starkt begränsa det man åt upplevdes som det enda sättet att uppnå en normativt smal kropp. Det kan tolkas som att coping för den här personen blev att försöka gå ner i vikt, vilket sedan ledde till en ätstörning. Ätstörningen blev då en konsekvens av att hantera situationen. Detta kan kopplas till att coping inte alltid är

konstruktiv (Lennér Axelsson 2010:76). Att begränsa sitt matintag är en copingstrategi även om det uppfattas som destruktivt och gjorde att respondenten mår dåligt.

5.1.3 Träning

En återkommande känsla var frustrationen över att kroppsformen och lipödemfettet inte påverkades oavsett typen och mängden träning som genomförs.

Det spelar ingen roll hur många steg man går, det spelar ingen roll hur mycket man tränar, för att man ser ändå ut så här.

- Respondent 4

Träning togs upp av alla respondenter som något de ville göra och kunde upplevas som något man borde göra. Att träningen inte gav önskat resultat gjorde det svårt för respondenterna att hitta motivation. Ytterligare en känsla kopplat till träning var att kroppen begränsade och hindrade en från att utföra träningsformer man skulle vilja göra.

Styrketräning skulle jag egentligen vilja göra, jag är så här att bestämmer jag mig för någonting så vill jag göra det hela vägen, men jag får inte några resultat som jag önskar. Så då ger man ju upp, när man inte får något.

- Respondent 1

Det går att tolka det som att lipödem begränsar utbudet av olika träningsformer som ens kropp klarar av. Respondenten beskrev vidare att dans är något hon sysslar med, som är lustfyllt för henne och som ger henne energi, även om kroppen till viss del hämmar henne även då. För att hantera sjukdomens begränsningar gällande träning använde sig respondenterna av olika copingstrategier. Vissa undvek att träna helt och tolererade de känslor som begränsningarna medförde, vilket ur ett copingperspektiv handlar om känslöhantering (Lazarus & Folkman 1984:150). En annan strategi var att hitta motivationen till att träna genom att vända sig till andra sätt att få in rörelse, vilket kan ses som en problemfokuserad strategi som riktar sig mot jaget (ibid:152). Respondenterna ändrade sina motiv med träningen så att målet inte längre var att försöka förändra kroppen och lipödemfettet.

5.2 Relationer

Kopplat till relation kommer fyra olika teman att presenteras. Föräldraskap, relationen till sig själv, romantiska relationer och vänskapsrelationer.

5.2.1 Föräldraskap

Livet påverkas på många plan av att leva med lipödem och föräldraskapet är ett sådant område av livet där sjukdomen och dess begränsningar kan försvåra. Det beskrevs att smärtan kunde göra det svårt att ha barn i knät och rörelsebegränsningar kunde göra att det inte gick att leka med sina barn som man skulle velat.

Sen orkar jag inte ut och spela fotboll med barnen på samma vis som jag kanske hade gjort i vanliga fall innan jag hade det här.

. -Respondent 4

Det går även att se att lipödem påverkade föräldraskapet på ytterligare sätt. Orkeslösheten som uppstod till följd av smärtan ledde till känslor av otillräcklighet.

Det är tröttheten som gör att jag inte riktigt orkar vara där när man behöver fånga upp dem när de kanske inte mår bra. Att kunna vara auktoritär i rätt ställe, att inte tappa det för fort. Att ha tillräckligt lång stubin och det känner jag själv att "nej". Det har jag känt så pass mycket att jag har bett om hjälp via kommunen [...]. Man räcker inte riktigt till som förälder.

- Respondent 3

Att försöka förändra den problemfyllda situationen genom att ta hjälp av resurser utifrån beskriver Lazarus och Folkman (1984:152) som en problemfokuserad copingstrategi. Problemfokuserande copingstrategier kan även syfta till att förebygga problemfyllda situationer (Lazarus & Folkman 1984:15), vilket vi kan se i citatet nedan att respondenten gjorde genom att sterilisera sig för att förhindra oönskade graviditeter som kan förvärra sjukdomssymptomen.

Så nu har jag tagit bort den möjligheten och klippt av där, för att jag är livrädd för att jag ska råka få det påslaget i onödan igen. För jag ska inte ha fler barn. Min kropp klarar inte fler barn känner jag.

- Respondent 1

Valet att sterilisera sig blir ett sätt att identifiera problemet, hitta en lösning och sen agera mot det (Lazarus & Folkman 1984:150). Det går att tolka respondentens hanterande som en kombination av problemfokuserad och känslufokuserad coping (Lennéer Axelsson 2010:76). Att ta bort möjligheten att bli gravid var ett sätt att hantera och minska de negativa känslor hon upplevde i form av rädsla.

5.2.2 Romantiska relationer

Det fanns två olika upplevelser kring romantiska relationer. Å ena sidan att lipödemet inte påverkade ens relationer och å andra att sjukdomens påverkan på kroppen försvårade dem. Ens romantiska relationer kunde även påverkas av relationen till sig själv då självkänslan både kunde hindra en från att träffa någon ny och också påverka en redan befintlig relation. Upplevelser av att inte vara bekväm i sin kropp och negativa tankar kring sitt utseende var sätt romantiska relationer påverkades på. Vi kan utläsa två olika sätt att hantera detta och det första var att undvika dejtande helt.

Man tänker det skulle inte fungera och det är också en liten sorg, men det har jag någonstans förlikat mig med. Det är mitt eget val egentligen. [...] Man gör nog många sådana val som man kanske inte vill göra egentligen också, för att man inte känner sig bekväm i sig själv och med allt runt omkring. Det är klart man vill inte heller att någon ska komma in här och bli min vårdare, när man knappt kan ta hand om sig själv. Det hade vem som helst tröttnat på.

- Respondent 3

De konsekvenser som lipödemet fått för respondentens självkänsla ledde till att hon gjorde val som hon egentligen inte ville såsom att välja att leva utan romantiska relationer. Det andra sättet att hantera känslor kring osäkerheter gällande romantiska relationer var att fokusera på andra värden.

Det är också så att jag vill inte ha någon som är så fäst vid att man ska ha snygga och välsvärvade ben och rumpa och att det är viktigast av allt. Jag söker någon som tycker att andra värden är viktigare och det hade jag gjort även om jag hade haft det.

- Respondent 1

Båda sätten att hantera romantiska relationer på kan tolkas som exempel på känslorokuserad copingstrategi. Att leta efter partners som inte lägger stort fokus vid utseende och att helt undvika romantiska relationer kan enligt ett copingteoretiskt perspektiv ses som ett sätt att skydda sig från eventuella negativa känslor. Det blir en form av känslureglering och kan också ses som en form av känslorokuserad copingstrategi i syfte att skydda självkänslan (Lennéer Axelsson 2010:75). Att enbart leta efter partners som inte lägger fokus på utseende behöver dock inte vara en copingstrategi som endast kan kopplas till lipödem, då det är ett sätt att skydda sig från utseendefixerade värderingar oavsett om en har sjukdomen eller inte.

5.2.3 Vänskapsrelationer och fritid

För att hantera minskad ork till följd av sjukdomen kunde man bli tvungen att prioritera mellan olika saker man egentligen ville göra.

Jag måste ha en viss balans i vad jag gör för någonting. Jag kan inte göra mycket kroppsarbete och sedan räkna med att göra något annat den dagen. Det är bara att glömma. [...]. Så man får avpassa vad man klarar av under en dag. Men jag har hela tiden valt att jobba heltid [...]. Så det är mer fritiden som tar stryk.

- Respondent 2

Respondenten hanterade situationen genom att bortprioritera de saker hon hade velat göra på sin fritid för att istället kunna arbeta heltid. Sjukdomen bidrog då till att man behövde välja bort saker eller drog sig från att göra saker för att man inte orkade. Detta kunde i förlängningen, som vi ser i citatet nedan resultera i att vänskapsrelationer blev lidande.

Jag blir en skittråkig person egentligen att umgås med. För allt det man gjorde tillsammans med sina kompisar förr... Jag har väl alltid varit lite av den för mina vänner att det är jag som stöttat dem och hjälpte när det varit kris. Jag klarar inte det längre för jag har inte den orken, varken mentalt eller kroppsligt. Det är klart, man fyller kanske inte den funktionen längre som man hade förr.

- Respondent 3

Ett annat perspektiv som fanns var att vänskapsrelationer inte alls blev påverkade av sjukdomen.

Det är väl i så fall att man har svårt att hänga med kanske på allting alltid ibland. Men nej, de vänner som man har är vänner av en anledning.

- Respondent 1

Respondenten förklarade att hennes vänner är vänner av en anledning, vilket kan tolkas som att hon valde vänner som ville umgås med hennes även om hon hade svårt att hänga med på allting. Ur ett problemfokuserat copingperspektiv går det att göra tolkningen att respondenten hanterade situationen genom att förändra krav från omgivningen (Lazarus & Folkman 1984:152). Istället för att hindras av att ibland ha svårt att hänga med omgav hon sig med personer som är hennes vänner trots begränsningar.

5.2.4 Relationen till sig själv

Det fanns många olika aspekter som påverkade relationen till sig själv. Sjukdomen kunde bidra till att man klandrade sig själv för att man inte kunde hålla ner vikten och därför även såg på sig själv som dålig. En aspekt som påverkade relationen till sig själv var hur man upplevde att andra såg en.

Jag är bara en latmask eftersom jag är stor och tjock. Det är lite så man blir sedd i samhället, även dem som känner en. Man har mycket att arbeta med, man får lite förakt för sig själv. När man blir inmatad att det handlar bara om det du själv gör så tror man på det till slut också, så man får också en ganska skev självbild.

- Respondent 3

Ytterligare resonemang om dålig självbild rörde att man inte kände tillfredsställelse i sitt utseende.

Jag har väldigt dålig självbild, jag tycker själv att jag är fruktansvärt ful.[...] Sen kan jag tycka att jag är bra på massa andra sätt, men jag kan inte tycka att jag ser bra ut, det är bara, nej det finns inte. Och jag har aldrig tyckt om min kropp, aldrig någonsin. Inte ens när jag växte upp.

- Respondent 2

För att hantera den dåliga självbilden valde respondenten att fokusera på andra saker och tänka att hon är bra på mycket annat. I likhet med detta framkom en annan tanke som berörde ens yttre och att duga som man är.

Där har vi lite samma sak om mitt positiva tänkande. Jag ser mig själv som relativt smal. Men sen när jag ser på kort så undrar jag vem det där är, och det är inte jag riktigt. [...] Men man är som man är. Det är inte mer med det.

- Respondent 4

De två ovanstående citaten är exempel på att hantera känslor kring något som man inte kan förändra, i detta fall sitt utseende, med hjälp av känslufokuserad coping. Lazarus och Folkman (1984:150) förklarar att ett sätt att göra detta på är att försöka se och fokusera på det positiva i en situation. Problemet framstår då inte som lika allvarligt utan blir lättare att hantera. Ena respondenten förklarade att hennes positiva tank hjälper henne att acceptera att situationen är som den är medan den andra valde att fokusera på de egenskaper av sig själv som hon uppskattar. Lennéer Axelsson (2010:74) beskriver att ett av syftena med copingstrategier är att skydda självkänslan och det positiva tänkandet blir ett sätt att göra detta på.

6. Diskussion

Syftet med studien var att utforska upplevelserna av att leva med lipödem och spegla de erfarenheter och känslor som präglade respondenternas liv. Resultatet visar att livet påverkades av lipödem, men hur och i vilken utsträckning varierade stort mellan respondenterna. Det var tydligt att upplevelsen av att leva med lipödem skiljde sig åt mellan respondenterna då vissa hade mindre begränsningar medan andras liv helt påverkades av sjukdomen.

I likhet med tidigare forskning pekar resultatet på att rörelseförmågan och hur allvarliga symtomen var avgjorde i vilken utsträckning sjukdomen påverkade ens liv (Dudek et al. 2018:850). Detta blev tydligt då skillnaderna i smärta var stora hos respondenterna i vår studie. Respondenten utan smärta påverkades således inte lika mycket i sin vardag, medan andra respondenter upplevde att större begränsningar. Vardagen påverkades bland annat genom minskad rörlighet och minskad ork. Det kunde ta sig uttryck genom att inte kunna leka med sina barn som man ville, tvingas säga nej till saker man egentligen vill göra och svårigheter i andra vardagliga situationer som att gå och handla. Begränsningarna resulterade i att det gick åt mycket tid, energi och ekonomiska resurser för att hitta lösningar. Respondenterna behövde även ligga steget före och förutse hur kroppen skulle reagera på olika aktiviteter genom att exempelvis tvingas prioritera mellan saker i vardagen för att kroppsliga ansträngningar kunde leda till flera dagars smärta och återhämtning. Begränsningarna kunde även visa sig genom mer specifika saker som att inte kunna applådera för att armarna värker. De mer specifika sakerna upplevdes svåra att identifiera eftersom de blev en självklar del av vardagen och man därför inte insåg att de var konsekvenser av sjukdomen.

Tidigare studier har visat att stigmat som finns kring vikt och utseende kan leda till stress och missnöje kring den egna kroppen (Alwardat 2019:852). Detta är något som även vår studie funnit då känslor av att vara inte vara bekväm i sin kropp och upplevelser av sig själv som ful framkommit. Även dåligt samvete över ens kropp har i perioder lett till ätstörda matbeteenden, vilket tidigare forskning också visat kan kopplas till kvinnor med lipödem är överrepresenterade i statistiken (Wright & Herbst 2021:6).

Resultatet visar på olika erfarenheter kopplade till lipödem och relationer. Den tidigare forskningen var begränsad och konstaterade att lipödem kan påverka det sociala livet, men inte

på vilket sätt (Romeijn 2018:304). Vår studie visar hur påverkan kunde ta sig uttryck gällande föräldraskap, romantiska relationer, vänskapsrelationer samt relationen till sig själv. Även här fanns en bredd av erfarenheter. Spektrumet sträckte sig från att inte vara påverkad alls till att ha sämre självkänsla och fysiska begränsningar som kunde leda till social isolering. De romantiska relationerna kunde påverkas av en dålig självbild både i befintliga relationer och leda till att undvika den typen av relationer helt. I kontrast till de mer praktiska begränsningarna i vardagslivet som tydligt var kopplade till sjukdomen är det svårare att urskilja om det enbart var lipödem som påverkade de relationella upplevelserna. Då respondenterna hade olika utgångspunkter gällande civilstånd och tidigare erfarenheter av romantiska relationer går det dock inte att dra slutsatsen att påverkan och valet av copingstrategier enbart berodde på sjukdomen.

Respondenternas hantering av den påverkan sjukdomen hade i deras vardag och relationer kunde skilja sig åt och var heller inte alltid konstruktiva. Ofta användes kombination av problem- och känslfokuserade copingstrategier, för att både hantera den faktiska situationen och även ens känslor kring den. Att kombinera copingstrategier beskrivs i litteraturen som det mest förekommande sättet att använda sig av coping (Lennéer Axelsson 2010:76). Eftersom lipödem är en obotlig sjukdom där många situationer inte är möjliga att förändra med hjälp av problemfokuserad coping användes ofta känslfokuserad coping för att hantera de känslor som uppstod.

Vår studie är begränsad till kvinnor i åldrarna 40–65 år och går därmed miste om perspektiv från både yngre, men även äldre kvinnor. Framtida forskning bör utforska ett bredare åldersspann för att se om erfarenheterna skiljer sig. Det är av största vikt att det görs framtida forskning som fokuserar på personer med lipödem och deras erfarenheter. Detta eftersom det inte finns tillräckligt med svensk forskning gällande behandlingsmetoder för att personer med lipödem ska kunna få effektiv behandling och hjälp av vården. Obehandlad lipödem får konsekvenser för livet och relationer, vilket i förlängningen kan leda till sociala problem såsom sjukskrivningar och psykisk ohälsa. Dessa konsekvenser skulle kunna förebyggas med rätt behandling.

Källförteckning

Alwardat, N. et al., (2019). 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), ss. 851–856. DOI:10.1007/s40519-019-00703-x

Dudek, J., Białaszek, W., Ostaszewski, P. & Smidt, T. (2018) Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. *Psychology, Health & Medicine*, 23(7), ss. 846-853. DOI:10.1080/13548506.2018.1459750

Dudek, J., Białaszek, W. & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Qual Life Res*, 25(2), ss. 401–408. DOI:10.1007/s11136-015-1080-x

Hansson, E., Svensson, H. & Brorsson, H. (2012). Depression in Dercum's disease and in obesity: A case control study. *BMC Psychiatry*, 12(1), ss. 74-78. DOI:10.1186/1471-244X-12-74

Höglin, R. (2020). *Livet med lipödem: en utmaning var dag*. Halmstad: Bulls Graphics AB.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lennér Axelson, B. (2010). *Förluster: om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Melander, C., Juuso, P. & Olsson, M. (2021). Women's experiences of living with lipedema. *Health Care for Women International*, ss. 1-16. DOI:10.1080/07399332.2021.1932894

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Lymf- och lipödemföreningen Stockholms län, Bräcke diakoni och Svenska ödemförbundet (u.å.) *Allt om Lipödem*.
<https://alltomlipodem.se/> (2021-11-29).

Rennstam, J. & Wästerfors, D. (2015) *Från stoff till studie. Om analysarbete i kvalitativ forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton Nicholls, C. & Ormston, R. (2014). *Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers*. London: Sage publications Ltd

Romeijn, J., de Rooij, M., 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), ss. 303-311. DOI:10.1007/s13555-018-0241-6

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*. DOI: 10.12659/AJCR.930840.

Bilagor

Intervjuguide

Vill du berätta lite om dig själv?

Vardag

Hur upplever du att din lipödemsjukdom påverkar dig i ditt vardagsliv?

- Vilka är dina erfarenheter av att sjukdomen påverkar ditt sociala liv/dina fritidsintressen?
- Begränsar din sjukdom dig från att göra saker som du hade velat göra?
- Vad har du för erfarenheter av att sjukdomen påverkar ditt arbete/dina studier och i så fall på vilket sätt?

Relationer

Hur upplever du att sjukdomen påverkar dina relationer?

- Upplever du att sjukdomen påverkar dina relationer till:
 - Familj
 - Vänner
 - Kollegor

Avslutande frågor

Var det något speciellt du tänkte på när du anmälde dig till studien, som vi inte pratat om?

Är det något annat du vill ta upp som vi inte pratat om?



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Hej! Vi heter Hanna Edstam och Amanda Lang och är två socionomstudenter som går termin tre vid Göteborgs Universitet. Vi skickar det här informationsbrevet till dig för att du visat intresse för att delta i en intervju till vår B-uppsats.

Syftet med studien är att utforska hur det är att leva med lipödem och på vilket sätt det får konsekvenser för vardagslivet samt hur sjukdomen påverkar ens relationer. Vi kommer att genomföra individuella intervjuer med personer med diagnosticeras lipödem och intervjun tar ca 30 minuter. Intervjun består av öppna frågor och den kommer spelas in. Ljudfilerna raderas när uppsatsen är godkänd.

Det är helt frivilligt att delta och du behöver inte svara på de frågor du inte vill. Du kan alltid i efterhand höra av dig om det är någon speciell del av intervjun som du vill stryka. Du kan även när som helst avbryta din medverkan utan att motivera varför till oss.

Du kommer anonymiseras i studien och det du berättar används endast för uppsatsen och inte i andra syften. Uppgifterna du lämnar kommer behandlas på ett konfidentiellt sätt.

Tack för att du vill vara med i vår studie!

Om du har några frågor får du gärna kontakta oss

Hanna Edstam

070 - 638 24 31

gusedshaa@student.gu.se

Amanda Lang

073 – 046 86 33

guslangam@student.gu.se

Handledare:

Lena Andersson, universitetslektor vid Göteborgs Universitet

031-786 57 75

lena.andersson@socwork.gu.se