

Veien mot bedring

Muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis

Eik, Hedda ; Hansen, Louise Søgaard

Published in:

Kjønn, helse og marginalisering

DOI:

[10.23865/cdf.249.ch12](https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch12)

Publication date:

2025

Document Version

Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):

Eik, H., & Hansen, L. S. (2025). Veien mot bedring: Muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis. In T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø, & K. Solbrække (Eds.), *Kjønn, helse og marginalisering* (pp. 213-228). Cappelen Damm. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch12>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

KAPITTEL 12

Veien mot bedring – muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis

Hedda Eik, Universitetet i Oslo

Louise Søgaard Hansen, Roskilde Universitet

Abstract: This chapter focuses on how gender and different forms of knowledge can play a role in understanding health and illness. Fibromyalgia is mainly understood and treated as a women's disease, and many patients often find themselves in marginalized positions when interacting with the healthcare system. Women with fibromyalgia frequently seek physiotherapy, a practice deeply rooted in biomedical science guided by standards, norm values, and evidence-based practices. Such practice risks creating a gap between women's self-perceived ailments and the therapists' treatment interventions. In this chapter, we explore how gender and knowledge are negotiated in clinical practice, based on qualitative interviews and observations of people with fibromyalgia receiving physiotherapeutic treatment in primary healthcare. Our theoretical approach is based on concepts developed by the Dutch health researcher Jeanette Pols, who advocates for 'patient knowledge/practical knowledge', which is the practical knowledge patients build through experiences from living with a disease. Our findings illustrate a complex interaction between patient and therapist, and how a mutual understanding can be found in the processes of the patient's recovery. This chapter discusses the challenges therapists and patients may experience in clinical encounters. We argue that greater acknowledgement of women's knowledge in physiotherapy and research literature can contribute to promoting a more gender-sensitive physiotherapy practice.

Keywords: women, fibromyalgia, physiotherapy, knowledge, patient knowledge

Sitering: Eik, H. & Hansen, L. S. (2025). Veien mot bedring – muligheter og utfordringer ved å innlemme kvinners egen kunnskap om fibromyalgi i fysioterapipraksis. I T. Dahl-Michelsen, R. J. T. Sekse, G. Aasbø & K. N. Solbrække (Red.), *Kjønn, helse og marginalisering* (Kap. 12, s. 213–228). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/cdf.249.ch12>
Lisense: CC-BY-NC-ND 4.0

Innledning

Hva skjer når kvinners egen kunnskap om sykdom og hverdagsliv møter den etablerte fysioterapipraksisen? Hvordan kan fysioterapeuter i større grad anerkjenne og integrere pasientenes erfaringer i behandlingen? Dette er spørsmål som vil bli berørt i dette kapittelet. Nærmere bestemt utforsker vi hvordan veien mot bedring for kvinner med fibromyalgi kan formes i samspillet mellom fysioterapeutens faglige tilnærming og pasientens erfaringsbaserte kunnskap. Dette er særlig relevant å utforske, fordi kvinner med fibromyalgi ofte opplever at deres symptomer ikke blir forstått eller tatt på alvor. I tillegg finnes det ingen konkrete behandlingsmetoder som kan gi dem full lindring eller som kan gjøre dem friske. Veien mot bedring er derfor ikke en lineær prosess, men noe som må utforskes og tilpasses individuelt. Vi vil i dette kapittelet vise hvordan betydningen av en kjønns sensitiv praksis kan spille inn og hvordan en slik praksis kan bidra til å forbedre behandlingen og opplevelsen i møte med helsevesenet for kvinnelige pasienter.

Kvinner og fibromyalgi

Medisinsk uforklarte plager og symptomer rammer kvinner i større grad enn menn (Aamland et al., 2014). Selv om forståelsen for denne type symptomer er i endring, har slike plager først og fremst blitt forstått som langvarige tilstander preget av subjektive symptomer, hvor det ikke finnes en klar årsakssammenheng mellom kroppens symptomer og individets opplevde helsetilstand (Reme, 2024). Fibromyalgi er et typisk eksempel på en slik tilstand, og kvinner utgjør størsteparten av de 2–7 prosentene av verdens befolkning som får diagnosen (Marques et al., 2017). Fibromyalgi kjenne-tegnes av langvarige, utbredte smerter og betydelig tretthet (Siracusa et al., 2021). Gjennom historien har forklaringene på hvorfor noen får fibromyalgi variert, men i dag er det bred enighet om at tilstanden skyldes en hypersensitivitet overfor smerte (Dizner-Golab et al., 2023). Mange pasienter rapporterer også tilleggsplager som utmattelse, irritabel tarm og nedstemthet (Siracusa et al., 2021). Til tross for at fibromyalgi er en etablert diagnose, er den ofte gjenstand for skepsis og debatt, både blant helsepersonell og i samfunnet generelt (Grue et al., 2015; Løchting et al., 2020). Fordi fibromyalgi har manglet klare objektive tegn på sykdom, har diagnosen ofte utfordret helsevesenets tradisjonelle forståelser av sykdom.

Kjønn, forstått som de kulturelle oppfatningene og sosiale forventningene til kvinner og menn, ser også ut til å ha direkte innflytelse på hvordan fibromyalgi oppfattes og forstås. Diagnosen blir ofte sett på som et kvinnelig uttrykk for sårbarhet eller emosjonelle utfordringer, noe som kan føre til at plagene bagatelliseres eller tilskrives psykologiske årsaker heller enn fysiologiske (Aamland et al., 2014). Denne forståelsen av kjønn har betydning for både hvordan pasientene selv opplever sykdommen, men også hvordan helsepersonell møter og vurderer symptomene. Dermed blir fibromyalgi ikke bare en medisinsk utfordring, men også et fenomen som gjenspeiler samfunnets syn på kjønn, sykdom og helse.

Pasienter beskriver fibromyalgi som en tilstand der symptomene innvirker på alle aspekter av livet. Symptomene fluktuerer og kan være vanskelige å forstå, noe som fører til omfattende endringer i daglige aktiviteter, familierelasjoner, sosiale roller og arbeidsliv (McMahon et al., 2012). Kvinner med fibromyalgi rapporterer at møtet med helsevesenet ofte er krevende, og at det kan være vanskelig å få anerkjennelse for deres helseplager (NOU 2023: 5). Til tross for at de opplever betydelig redusert livskvalitet, føler mange seg oversett, og mange opplever at deres personlige erfaringer og kunnskap om egne symptomer blir marginalisert (Heggen & Berg, 2021). I håp om å få hjelp er mange kvinner med fibromyalgi gjengangere i helsevesenet, og veien til diagnose kan være lang og strevsom, ofte over flere år (Mengshoel, 2022). Selv om diagnosen kan gi en umiddelbar følelse av bekreftelse på at plagene er «ekte», fører den ofte til skuffelse når pasientene innser at hjelpen fra helsevesenet er mangelfull (Mengshoel, 2022; Mengshoel et al., 2018). Selv etter å ha fått diagnosen, opplever mange fortsatt begrenset støtte, forståelse og aksept for plagene sine (Mengshoel, 2022). Dette kan bidra til følelser som frustrasjon, ensomhet og hjelpeløshet (Juuso et al., 2014).

Kvinner, fibromyalgi og fysioterapi

Mange kvinner som lever med fibromyalgi, søker fysioterapi for å få hjelp til å håndtere symptomene og støtte i sine bedringsprosesser (Antunes & Marques, 2022; Macfarlane et al., 2017). Den anbefalte behandlingsmetoden for fibromyalgi baseres ofte på en biopsykososial tilnærming som tar hensyn til både biologiske, psykologiske og sosiale aspekter ved sykdommen (Antunes & Marques, 2022). Likevel har kunnskapsgrunnlaget i fysioterapi dype røtter i biomedisinsk forståelse og tenkning. Dette kan forklares med

fysioterapiens historiske opprinnelse, der fysioterapeuter ofte ble sett som assistenter for leger – en tradisjonell profesjon i helsevesenet. Denne bakgrunnen har påvirket profesjonens syn på helse og sykdom og hva som blir ansett som legitim kunnskap (Nicholls, 2018; Praestegaard et al., 2015). En utfordring med det biomedisinske paradigmet er at mannekroppen lenge har vært normen, noe som gjør at mye av kunnskapen ikke tar tilstrekkelig hensyn til kvinners kroppslige forskjeller, eller hvordan kjønn kan ha betydning for livet som leves (Mazure & Jones, 2015). Som en konsekvens av fysioterapiens sterke orientering mot det biomedisinske kunnskapsfeltet, blir begreper som standarder, normverdier og evidensbasert praksis fremhevet. En sentral del av fysioterapeutisk tilnærming er å sette behandlingsmål, følge etablerte målestandarder og benytte behandlingsstrategier som bygger på SMART-prinsippene: spesifikke, målbare, oppnåelige, realistiske og tidsbestemte mål. Imidlertid tar en slik tilnærming ofte ikke tilstrekkelig hensyn til kvinners unike sosiale roller og forventningene som følger med disse rollene.

Det er behov for mer kunnskap om hvordan kvinners egne erfaringer og innsikter kan få større plass i klinisk praksis, særlig i behandling av komplekse tilstander, slik som fibromyalgi. Dette danner grunnlaget for videre utforskning i dette kapittelet. Å utvikle en dypere forståelse av kvinners erfaringer med egen sykdom kan gi verdifull innsikt som bidrar til å forme en praksis som er mer tilpasset deres spesifikke behov. En slik innsikt kan støtte utviklingen av en kjønnssensitiv praksis, som ikke bare tilpasser behandlingene til de biologiske og psykologiske sidene ved fibromyalgi, men også til de sosiale og kulturelle forventningene som har betydning for kvinners helseopplevelser. Målet er at denne kunnskapen skal bidra til en mer helhetlig fysioterapitilnærming, hvor kvinners egne erfaringer og innsikter spiller en sentral rolle i utformingen av et behandlingsforløp.

I kapittelet undersøker vi derfor følgende problemstilling: Hvordan kan kvinner med fibromyalgi sin kunnskap om egen sykdom, bedring og eget hverdagsliv bedre innlemmes og få betydning i fysioterapipraksis?

Fibromyalgi i lys av historiske kjønnsnormer og sykdomsoppfatninger

Til tross for at fibromyalgi også rammer menn, er fibromyalgi først og fremst blitt forstått som en kvinnesykdom. Å forstå noe som typiske «kvinnesykdommer» eller typiske «mannesykdommer» er ikke uvanlig,

og historisk sett har menn og kvinner fått ulike diagnoser for liknende plager. Den svenske idehistorikeren Karin Johannisson har gjort en viktig innsats for å løfte frem historiske og kulturelle aspekter ved våre sykdomsoppfattelser (Johannisson, 1996, 2007). Hun viser hvordan forståelse og klassifisering av sykdom endrer seg over tid og varierer mellom samfunn. Hun har vært særlig opptatt av hvordan sykdom har blitt knyttet til kjønn og hvordan kvinners lidelser blir fortolket forskjellig fra menns lidelser. Hennes analyser viser hvordan kvinnelidelser gjennom historien ofte er forklart med utgangspunkt i kvinnens biologi og skjøre nervesystem, utløst av ulike psykiske plager. Dette har medført at både vitenskapen og kulturen har tillagt sykdommer hos kvinner en annen betydning enn sykdommer hos menn, noe som har formet både diagnoser og behandlingsmetoder.

Hysteri er et godt eksempel på en sykdom som historisk sett har blitt knyttet til kvinner, slik Bondevik (2007) fremhever i sitt arbeid. I løpet av 1800-tallet var hysteri en av medisinenes store utfordringer. Begrepet *hysteria*, som stammer fra gresk og betyr livmor, ble i stor grad assosiert med kvinners kropp og seksualitet. Symptomene ble ofte knyttet til galskap, epilepsi og generell nervøsitet. Diagnosen var svært utbredt både i medisinen og kulturen, og Bondevik illustrerer hvordan kvinners helseproblemer ofte ble forstått i lys av deres biologiske og sosiale roller. I dag er ikke hysteri lenger en egen diagnose, noe som illustrerer hvordan forståelsen av sykdom og kjønn endrer seg over tid. Fibromyalgi, på sin side, er en relativt ny diagnose, men sammenkoblingen mellom kjønn og sykdom kan vi fortsatt spore i hvordan fibromyalgi blir møtt og forstått. Som med hysteri, har fibromyalgi blitt forstått gjennom kvinners biologiske, psykologiske og sosiale dimensjoner. Det har også vært antydning at fibromyalgi har konnotasjoner til hysteri, og Johannissons analyser kan spores til moderne sykdommer (Johannisson, 1996). I lys av disse sammenhengene er det viktig å bedre forstå betydningen av kvinners egen kunnskap i håndteringen og forståelsen av slike lidelser.

Jeannette Pols' perspektiv på pasientkunnskap som vitenskapelig verdi

I sin avhandling om pasientmedvirkning i fysioterapi har Hansen (2021) arbeidet med Jeanette Pols' begreper om pasientkunnskap, og dette avsnittet bygger på diskusjonen i avhandlingen. Pols er opptatt av hvordan

pasientens kunnskap kan forstås som en spesiell form for kunnskap, det hun kaller pasientkunnskap eller praksiskunnskap. Hun har gjennom flere kritiske studier påpekt at forskning på pasienters egen kunnskap om livet med sykdom er underrepresentert og ikke ansett som verdifull i forhold til det medisinske (Pols, 2010, 2013a, 2013b). Også innenfor helsesosiologiske felt, der det i stor grad settes søkelys på å skape kunnskap om helse som et sosialt, kulturelt og politisk fenomen, etableres det ifølge Pols ikke et egentlig alternativ til den biomedisinske kunnskapen. Kroppen og pasientenes konkrete håndtering av hverdagen forblir uutforsket (Pols, 2010). Derfor foreslår Pols at man utvikler en vitenskapelig kunnskapsform, pasientkunnskap, som er en praktisk kunnskapsform hun kaller «knowing in action» (Pols, 2013a). Pasientkunnskap er altså den praktiske kunnskapen som kommer fra opplevelser og erfaringer med å leve et liv med sykdom. Pols argumenterer for at den kunnskapen pasientene utvikler i det levede liv med sykdom er på linje med og supplerende til biomedisinsk kunnskap, det hun med referanse til Canguilhem kaller «laboratoriekunnskap», og også klinisk kunnskap (Pols, 2013b). I likhet med pasientkunnskap er klinisk kunnskap en kunnskapsform som utvikles når den biomedisinske kunnskapen skal stå sin prøve i møtet med virkelighetens kompleksitet, og hvor klinikeren, som i vårt tilfelle er fysioterapeuten, tester forskjellige mulige måter å anvende den biomedisinske kunnskapen på, hvor de undersøker og justerer i forhold til den enkelte pasient. Disse to kunnskapsformene, klinisk kunnskap og pasientkunnskap, produseres gjennom hverdagens *tinkering* (Mol et al., 2010; Pols, 2013a), som handler om bestrebelsene på å forbedre symptomer gjennom et sammensurium av handlinger, prøving, feiling og måter å tilpasse seg på.

Metode og analyse

Bokkapittelet er en del av et større prosjekt om fysioterapi for pasienter med langvarige smerter i primærhelsetjenesten. Prosjektet utvikles i samarbeid med fysioterapeuter i primærhelsetjenesten, og målet er å utvikle nytenkende klinisk praksis som i større grad innlemmer pasientenes egen kunnskap om sykdom, bedring og hverdag. Målet med denne delstudien var å utforske samhandlingen mellom fysioterapeuter og pasienter, og det empiriske materialet består av åtte observasjoner av klinisk praksis, etterfulgt av åtte pasientintervjuer.

Deltakerne besto av syv kvinner og én mann i alderen 21 til 63 år. Med unntak av én person hadde alle et sykdomsforløp som strakte seg over flere år. Varigheten av fibromyalgidiagnosen varierte fra ett til ti år. Samtlige hadde hatt perioder utenfor arbeidslivet og hadde forsøkt ulike former for behandling, både innen fysioterapi og alternative behandlingsmetoder. På intervjutidspunktet var tre i jobb, tre var sykemeldte, og to var i prosess med å søke uførepensjon. Alle data er anonymisert, og prosjektet er godkjent av Sikt (ref.nr. 661108).

Notater ble tatt både under og etter observasjonene, med særlig søkelys på samspillet mellom terapeut og pasient (Emerson et al., 2011). I intervjuene ble pasientene bedt om å beskrive sine erfaringer med behandlingstimen. I analysen ble observasjonsnotatene og det transkriberte materialet analysert med fokus på hvordan ulike former for kunnskap ble brakt i spill. Med utgangspunkt i hele materialet, og inspirert av Radley og Chamberlain (2001), har vi brukt en kasuistikk som grunnlag for analysen. Bruken av en kasuistikk som analyseenhet kan betraktes som en direkte og effektiv metode for å formidle det som ble kommunisert i behandlingen og i pasientenes intervjuer (Radley & Chamberlain, 2001). Vi valgte en kasuistikk om en kvinne, som vi har kalt Alice, da den illustrerer kompleksiteten og kunnskapsutvekslingen som kan oppstå i en behandlingstime. Selv om kasuistikken er hovedfokuset for presentasjonen, tilstreber vi også å gi innsikt i materialet som helhet. På denne måten setter vi kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut i en bredere kontekst.

Alice og fysioterapeuten

Alice er en kvinne i femtiårene, hun er gift og mor til to tenåringer. I mange år har hun hatt betydelige smerter og slitt med utmattelse, og i lange perioder har plagene vært så omfattende at det har tatt all plass i hverdagen. Hun har opplevd det som vanskelig at ikke helsevesenet har hatt noe svar på hva som har gjort henne så syk, at de ikke har funnet ut hva som feiler henne. For noen år siden fikk hun diagnosen fibromyalgi. For Alice var denne diagnosen både en kilde til lettelse og sorg. Lettelse fordi hun endelig hadde en forklaring på plagene, og sorg fordi hun måtte konfrontere en ny realitet. Hvordan vil fremtiden se ut med en slik diagnose?

Alice har vært hos mange leger og fysioterapeuter, men det siste året har hun gått til en fysioterapeut som hun opplever lytter til henne og er

villig til å sette seg inn i den situasjonen som hun har vært i så lenge. Etter en lang sommerferie er Alice igjen på fysioterapeutens kontor. Terapeuten spør henne hvordan hun har hatt det, og Alice forteller at hun er sliten. Sommeren har vært hektisk, fylt med familiens behov, som har medført at Alice har fått lite tid til å ta vare på seg selv, noe hun synes er lettere å få til i hverdagen. Hun forteller også at hun den siste tiden har vært plaget av smerter på siden av brystkassen. Etter en stund spør terapeuten hva Alice opplever hun trenger i timen som følger. Alice svarer at hun trenger å lande, og at hun trenger hjelp til å finne ro i kroppen.

Terapeuten inviterer Alice til å sette seg på benken med ryggen til. Uten å nøle tar Alice av seg t-skjorten, og terapeuten begynner forsiktig å kjenne på det smertefulle området med hendene. Etter det ber terapeuten Alice om å legge seg på siden, med den vonde siden opp. Alice justerer puten under hodet og bøyer knærne opp mot brystet. Terapeuten står foran henne i brysthøyde og legger hendene over Alices skulderblad. Alice tar et dypt pust, og fysioterapeuten begynner å bevege skulderbladet hennes i en rolig, sirkulær bevegelse. Alice lukker øynene og det er tydelig at hun fokuserer på sin egen pust, terapeuten er stille og følger bevegelsene hun gjør er i takt med Alice sin pust. Etter en stund spør terapeuten Alice hvordan det føles. Alice svarer at det kjennes godt, som om hun endelig kan «lande». Alice forteller at hun har jobbet mye med å finne ro i kroppen og å finne ut hva som er godt for henne, og dette øyeblikket føles som et viktig skritt i riktig retning. Sammen med terapeuten har hun kommet frem til at det ikke alltid er mer aktivitet som er løsningen, men at hun også trenger å finne tid til seg selv. Med støtte fra fysioterapeuten har Alice brakt episoder fra hverdagen inn i terapirommet. Hun har lært å kjenne etter hvordan kroppen hennes føles og hva som stresser henne. De har sammen skapt et rom for Alice hvor hun kan være til stede i øyeblikket, og ikke alltid være på vakt for hva som kan komme. Roen som Alice kan kjenne på, beskriver hun som «å lande». Alice sier at det er en vanskelig følelse å forklare, men i dag, på fysioterapeutens kontor, føler Alice at hun har klart å finne tilbake til den følelsen igjen.

Alice, fysioterapeuten og Pols

Vi lar Pols' tenkning lede analysen av denne spesifikke behandlingstimen mellom Alice og fysioterapeuten. Alice snakker om «å lande», noe hun formidler som et sentralt behov når hun møter fysioterapeuten. Alice forteller

at hun føler seg utmattet fordi hun den siste tiden har måtte rette fokuset mot andre og deres behov og at dette har gått på bekostning av å kjenne etter egne behov. «Å lande» kan forstås som et behov for å rette fokus mot seg selv å kjenne etter hva hun selv trenger. Med Pols' begrepsapparat kan Alices kunnskap forstås som pasientkunnskap og praksiskunnskap, hvor Alices situasjon slik hun opplever den her og nå, blir en integrert del av det kliniske møtet og skaper det som Pols begrepssetter som å vite nå (*know-now*). Hennes kunnskap om seg selv og sine behov, og hennes umiddelbare, erfaringsbaserte kunnskap om egen situasjon, bringes inn i behandlingssituasjonen. Terapeuten, på sin side, mottar og anerkjenner kunnskapen Alice har om sin egen situasjon i øyeblikket. Slik sett anerkjenner og legitimerer hun Alices erfaring og gjør den til en verdifull del av behandlingssituasjonen. Alice uttrykte sitt behov for «å lande», noe terapeuten tolker og integrerer innenfor sin egen faglige forståelsesramme. I møtet med Alice bruker terapeuten sin kunnskap om pust og kroppsbevissthet for å skape et meningsfylt øyeblikk som gir Alice muligheten til å rette oppmerksomheten mot seg selv. Terapeutens kunnskap om pust, men også hennes erfaring med kvinner med denne type helseplager, tilpasses Alices individuelle situasjon. Dette kan forstås som terapeutens kliniske kunnskap, hvor hun på en fleksibel måte tilpasser behandlingen til den enkelte pasients behov. Behandlingstimen mellom Alice og fysioterapeuten kan dermed forstås som en prosess der både pasientens kunnskap (*patient knowledge*) og terapeutens kliniske kunnskap samspiller og utvikles. Dette illustrerer hvordan terapeutens kliniske kunnskap utvikles og tilpasses i møtet med Alices spesifikke situasjon, i tråd med Mol et al.s (2010) begrep om *tinkering*. Det viser hvordan terapeutens biomedisinske kunnskap og Alices «å vite nå» (*know now*) kan samhandle og oversettes til en felles forståelse i det kliniske møtet.

Diskusjon

I dette bokkapittelet utforsker vi hvordan kvinners kunnskap om sykdom, bedring og eget hverdagsliv bedre kan innlemmes og få betydning i fysioterapi praksis. Kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut gir gode grunner til å tro at mange fysioterapeuter gjør sitt beste for å møte sine kvinnelige pasienter med anerkjennelse og med et ønske om å bekrefte og imøtekomme deres plager, slik at behandlingen får betydning i kvinnes liv. Likevel er det behov for å styrke denne tilnærmingen på et mer

strukturelt nivå, slik at den ikke bare avhenger av den enkelte fysioterapeut. En økt bevissthet rundt kjønnsdimensjonen i behandling kan også bidra til at slike pasientsentrerte tilnærminger blir en integrert del av praksis. Basert på kasuistikken om Alice og hennes fysioterapeut spesielt, og materialet som en helhet generelt, løfter vi frem noen overordnede poenger om sammenhengen mellom kjønn, sykdom og fysioterapi, med fokus på hvordan kunnskap utveksles og verdsettes.

Et viktig funn fra studien er hvordan Alice, i møtet med fysioterapeuten, relaterer sine plager til sin nåværende livssituasjon. Hun trekker spesielt frem mangel på tid til å ivareta egen helse som har gått på bekostning av omsorg for andre. Dette samsvarer med data fra Statistisk sentralbyrå i en nylig publisert rapport om kvinners helse (Lunde et al., 2022). I rapporten påpeker Lunde et al. at kvinners liv og helse er nært sammenvevd, og at mange kvinner balanserer en rekke forskjellige roller hjemme og i arbeidslivet, inkludert omsorgsroller både i og utenfor eget hjem. Det er ikke overraskende at det kan være utfordrende å forene disse ulike livsrollene. Utfordringene kan gjenspeiles i kvinnekroppen og føre til en rekke helseproblemer. Tilfellet med Alice er et godt eksempel på hvordan kroppslige plager, slik som ved fibromyalgi, kan forverres av mangel på egenomsorg. Dette gir oss en indikasjon på at anerkjennelse av slike kjønnsbestemte sosiale roller er avgjørende for å forstå og håndtere helseutfordringer i terapeutiske sammenhenger.

Både i kasuistikken til Alice og i materialet generelt ser vi at det å få diagnosen fibromyalgi kan være en lettelse. Selv om det ikke finnes en rettlinjet vei til bedring, kan en diagnose gjøre situasjonen mer forståelig og dermed mer håndterbar (Eik et al., 2022). I vårt tilfelle skiller den mannlige deltakeren seg ut fra de kvinnelige deltakerne i materialet. Funnene viser at han særlig opplevde det belastende å motta en diagnose som ofte assosieres med kvinner. Dette samsvarer med andre studier som viser at det å være mann og opprettholde sin maskuline identitet er innvevd i fortellingen om å være syk (Sallinen et al., 2019). Maskuline idealer fremhever ofte egenskaper som styrke, selvstendighet og emosjonell tilbakeholdenhet, noe som kan være vanskelig å forene med diagnosen fibromyalgi. Å være mann med fibromyalgi kan dermed innebære ikke bare å måtte håndtere selve sykdommen, men også å konfrontere samfunnets kjønnsnormer og forventninger. En konsekvens av dette er at noen menn unngår å søke medisinsk hjelp for sine smerter og plager, og heller tåler situasjonen «som

en mann». Samtidig vet vi at menn også kan uttrykke sårbarhet og behov for støtte, noe som utfordrer de tradisjonelle kjønnsrollene (Ahlsen et al., 2013). Dette understreker hvor nært sammenvevd kjønn og diagnoser er.

Alices behov for «å lande» i møtet med fysioterapeuten viser at hun som pasient har verdifull kunnskap og innsikt om hva som kan fremme hennes bedring. Tidligere forskning på kvinner med fibromyalgi og deres bedringsprosesser har tilsvarende vist at det å finne indimåter å fremme bedring på var avgjørende (Eik et al., 2020). Bedring innebar for kvinnene et møysommelig daglig arbeid med å utforske kroppslige vaner, balansere aktivitet og hvile, prioritere egen helse og opprettholde håpet om en bedre hverdag og et akseptabelt liv. Dette innebar mange små justeringer og vurderinger i dagliglivet. Selv om disse prosessene ofte gikk ubemerket hen av omgivelsene, var de for kvinnene selv dyptgripende i deres hverdag. Eik et al. (2022) understreker at denne tilnærmingen til bedring skiller seg markant fra den dominerende oppfatningen av bedring som en lineær og årsaksstyrt prosess. I stedet betoner de bedring som komplekse prosesser som også innebærer tilbakefall og krever kontinuerlig tilpasning til hver kvinnes unike behov og opplevelser. Selv om Alice i denne kasuistikken klarte å uttrykke sitt behov, kan slike bedringsprosesser være utfordrende å formidle i klinisk praksis. Det kan skyldes at pasientene ofte er påvirket av hva de tror terapeuter vil høre, og derfor tilpasser sin kommunikasjon for å passe inn i de forventede normene og språkbruken i helsevesenet. Samlet sett indikerer dette at kjønn kan ha betydning i bedringsprosesser, på samme måte som ved sykdom, og at menn og kvinner kan uttrykke, oppleve og håndtere sykdom forskjellig. Dette understreker hvor viktig det er at helsevesenet inviterer inn ulike type fortellinger som bedre kan ivareta kvinners egne erfaringer med bedring.

Funnene våre illustrerer også hvordan Alices fysioterapeut tilstreber å anerkjenne og validere Alices kunnskap om egen situasjon, og innlemme denne i behandlingen. I en terapeutisk sammenheng handler det altså om å bekrefte en pasients opplevelser som gyldige og å gi rom for disse opplevelsene som en viktig del av behandlingsprosessen. Dette er i tråd med den pasientsentrerte tilnærmingen som er et overordnet mål i fysioterapi og helsevesenet generelt (Ahlsen et al., 2019). Det er likevel verdt å merke seg at denne typen praksis ofte blir oversett i både kliniske retningslinjer og forskningslitteraturen og at fysioterapeutenes kunnskapsgrunnlag og de strukturelle rammene de arbeider innenfor kan gjøre det utfordrende å praktisere en pasientsentrert tilnærming (Ahlsen et al., 2019). Dette

understrekes av Hansen (2021), som finner at fysioterapeuter ofte havner i situasjoner hvor kliniske retningslinjer får forrang, noe som fører til at pasientenes hverdagserfaringer og kunnskap blir oversatt til profesjonelle, kvantitativt målbare formuleringer. Dette resulterer i at pasientenes erfaringer og fortellinger om livet med sykdom, smerte og funksjonsnedsettelse sjelden blir inkludert i møtet med fysioterapeuten.

Hansen (2021) viser hvordan helsevesenet, inkludert fysioterapi, de siste tiårene har fokusert på kvalitetssikring, som blant annet kommer til uttrykk gjennom implementering av kliniske retningslinjer basert på evidens og rasjonell kausalitet. Til tross for et overordnet mål om at fysioterapeuter skal utforme mål i samarbeid med pasientene, viser studier at denne metoden ofte har begrenset effekt, og at pasientens kunnskap sjelden blir fullt ut tatt i bruk i målsettingsprosessen. Med dette som bakteppe ser vi at fysioterapeuter kan streve med å ta hensyn til kjønn og en kjønns sensitiv tilnærming, og at de opererer i et komplekst landskap der de balanserer mellom kliniske retningslinjer, profesjonelt relasjonsarbeid og pasientens forventninger. Dette innebærer at fysioterapeuten må navigere i et spenningsfelt og mellom motstridende logikker som ikke så lett lar seg forene og krav om å arbeide pasientsentrert og samtidig følge kliniske retningslinjer (Ahlsen et al., 2019; Lydahl, 2017).

Kvinnens helse har fått økt oppmerksomhet i Norge de siste årene, spesielt belyst gjennom NOU-rapporten *Den store forskjellen* (NOU 2023: 5). I rapporten identifiserte utvalget flere utfordringer knyttet til kvinnehelse, blant annet at kvinners stemmer og erfaringer med egen helse ofte får for lite gjennomslag (NOU 2023: 5). En sentral problemstilling er altså at kvinners egen kunnskap, deres personlige erfaringer og forståelse av sykdom og bedring, ikke anerkjennes eller verdsettes på lik linje med formell medisinsk kunnskap. Dagens forskning på fibromyalgi fokuserer hovedsakelig på å teste effekten av ulike tiltak, som trening, pasientundervisning og mestringsstrategier (Macfarlane et al., 2017). Dette kan gå på bekostning av, som Pols fremhever, viktigheten av å innlemme «myk kunnskap», de mer subjektive og personlige aspektene ved pasientens erfaringer, som vaner og personlige forståelser, i helseomsorgen. Dette står i kontrast til «hard kunnskap», som biomedisinske data og kliniske målinger, som tradisjonelt får størst vekt i medisinsk praksis. Pols understreker at pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap også bør anerkjennes som en form for vitenskapelig innsikt, forankret i pasientens egen erfaring. Dersom vi skal

ta NOU-rapportens anbefalinger og Pols' perspektiver på alvor, må kvinners erfaringer gis mer plass i både forskning og praksis.

Hvordan sikre bedre helsetjenester for kvinner gjennom nytenkning?

Regjeringens kvinnehelsestrategi er en oppfølging av kvinnehelseutvalgets rapport (Helse- og omsorgsdepartementet, 2024). Den har som mål å forbedre kvaliteten på helsetjenestene gjennom økt kunnskap om kvinners helse. Den understeker også viktigheten av at denne kunnskapen når frem til tjenestene og blir tatt i bruk. For å lykkes med dette trenger vi å ta til oss Pols' poeng om at pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap bør få større innpass som vitenskapelig kunnskap. Med dette i tankene kan vi reise spørsmålet: Hvordan kan vi innovere for bedre å integrere pasientens praktiske og erfaringsbaserte kunnskap som en viktig del av den vitenskapelige kunnskapsbasen? Et eksempel er Rhodes og Lancasters (2019) perspektiver på hvordan intervensjoner bør utvikles. I motsetning til den vanlige praksisen med «evidensbaserte intervensjoner», foreslår de å se på intervensjoner som «evidensskapende». Dette betyr at intervensjoner ikke bare er ferdigutviklede tiltak som testes, men at selve gjennomføringen av intervensjonen bidrar til å skape ny kunnskap. Dette perspektivet ser intervensjonen som noe som formes under implementeringen, med søkelys på hva som skapes i prosessen. Det utfordrer den tradisjonelle oppfatningen av intervensjoner som ferdigstilte og stabile, og tilbyr i stedet en tankegang der intervensjoner sees som dynamiske, relasjonelle og komplekse. Et viktig prinsipp i dette perspektivet er at evidens og intervensjon gjensidig skaper hverandre. Dette betyr at ikke bare intervensjonen skaper evidens, men også at evidensen former intervensjonen. En slik tilnærming kan bedre støtte Pols' forskning og innlemme pasientkunnskap i intervensjonene. I fremtiden betyr det at ikke bare effekten av tiltak vil være viktig, men også at forskning enda bedre kan imøtekomme de mer komplekse problemstillingene som helsevesenet vil stå ovenfor. Vi trenger derfor intervensjoner hvor pasienters, spesielt kvinners, egne stemmer kommer tydelig frem, både i utformingen av intervensjoner og som en grunnleggende del av selve intervensjonene. Dette kan igjen bidra til praksisendringer som gjør det lettere for fysioterapeuter å ha en mer kjønns sensitiv tilnærming.

Forfatterbiografier

Hedda Eik er førsteamanuensis ved Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet – storbyuniversitetet, og hun er også tilknyttet Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo. Hennes forskning fokuserer på fysioterapipraksis, sykdoms- og bedringsfortellinger samt kvinners helse.

Louise Søgaard Hansen er forsker ved Sektionen Sundhed og Samfund ved RUC (Roskilde Universitet) i Danmark. Hennes forskning omhandler ulikhet i helse, helseprofesjonelles praksis i relasjon til pasientinvolvering og møter med mennesker i marginaliserte posisjoner.

Referanser

- Aamland, A., Malterud, K., & Werner, E. L. (2014). Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. *BMC family practice*, 15, 107. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-107>
- Ahlsten, B., Bondevik, H., Mengshoel, A. M. & Solbrække, K. N. (2013). (Un)doing gender in a rehabilitation context: A narrative analysis of gender and self in stories of chronic muscle pain. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 359–366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.793750>
- Ahlsten, B., Engebretsen, E., Nicholls, D. & Mengshoel, A. (2019). The singular patient in patient-centred care: Physiotherapists' accounts of treatment of patients with chronic muscle pain. *Medical Humanities*, 46(3). <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011603>
- Antunes, M. D. & Marques, A. P. (2022). The role of physiotherapy in fibromyalgia: Current and future perspectives. *Frontiers in Physiology*, 13, Artikkel 968292. <https://doi.org/10.3389/fphys.2022.968292>
- Bondevik, H. (2007). *Medisinens orden og hysteriets uorden. Hysteri i Norge 1870–1915* [Doktorgradsavhandling]. Universitet i Oslo.
- Dizner-Golab, A., Lisowska, B. & Kosson, D. (2023). Fibromyalgia – etiology, diagnosis and treatment including perioperative management in patients with fibromyalgia. *Reumatologia*, 61(2), 137–148. <https://doi.org/10.5114/reum/163094>
- Eik H, Kirkevold M, Solbrække KN, Mengshoel AM. (2020). Rebuilding a tolerable life: narratives of women recovered from fibromyalgia. *Physiotherapy Theory And Practice*, 38(9):1188–1197. <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1830454>. Epub 2020 Oct 7. PMID: 33026930.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I. & Shaw, L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2. utg.). Chicago University Press.
- Grue, J., Johannessen, L. E. & Rasmussen, E. F. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180–186. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.044>
- Hansen, L. S. (2021). Patientinddragelse: Hva blir det til? En undersøkelse af patientinddragelse i fysioterapi [Doktorgradsavhandling]. Roskilde Universitet.
- Heggen, K. M. & Berg, H. (2021). Epistemic injustice in the age of evidence-based practice: The case of fibromyalgia. *Humanities and Social Sciences Communications*, 8(1), Artikkel 235. <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00918-3>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2024, 3. oktober). *Regjeringens kvinnehelsestrategi – betydningen av kjønn for helse*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-kvinnehelsestrategi-betydningen-av-kjonn-for-helse/id3056099>
- Johannisson, K. (1996). *Det mørke kontinentet. Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet* (M. Lyngar, Overs.). Aventura. (Opprinnelig utgitt 1994)
- Johannisson, K. (2007). Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt. I G. Engelsrud & K. Heggen (Red.), *Humanistisk sykdomslære: Tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære*. Universitetsforlaget.
- Juuso, P., Skar, L., Olsson, M. & Soderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24(10). <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- Lunde, E. S., Ramm, J. S. & Syse, A. (2022). *Kvinnerns liv og helse siste 20 år* (SSB-rapport 2022/41). <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/artikler/kvinnerns-liv-og-helse-siste-20-ar>
- Løchting, I., Grotle, M., Storheim, K., Foldal, V., Standal, M. I., Fors, E. A. & Eik, H. (2020). Complex return to work process – caseworkers' experiences of facilitating return to work for individuals on sick leave due to musculoskeletal disorders. *BMC Public Health*, 20(1), Artikkel 1822. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09804-0>
- Lydahl, D. (2017). *Same and Different? Perspectives on the Introduction of Person-Centred Care as Standard Healthcare*. [Doktorgradsavhandling] Department of Sociology and Work Science, University of Gothenburg
- Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A. & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318–328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
- Marques, A. P., Santo, A., Berssaneti, A. A., Matsutani, L. A. & Yuan, S. L. K. (2017). Prevalence of fibromyalgia: Literature review update. *Revista Brasileira Reumatologia*, 57(4), 356–363. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.01.005>
- Mazure, C. M. & Jones, D. P. (2015). Twenty years and still counting: Including women as participants and studying sex and gender in biomedical research. *BMC Women's Health*, 15(1), Artikkel 94. <https://doi.org/10.1186/s12905-015-0251-9>
- McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J. & Daiches, A. (2012). «Governed by the pain»: Narratives of fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1358–1366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645114>
- Mengshoel, A. M. (2022). A long, winding trajectory of suffering with no definite start and uncertain future prospects – narratives of individuals recently diagnosed with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), Artikkel 2056956. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2056956>
- Mengshoel, A. M., Sim, J., Ahlsen, B. & Madden, S. (2018). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – a meta-ethnography. *Chronic Illness*, 14(3), 194–211. <https://doi.org/10.1177/1742395317718035>
- Mol, A. M., Moser, I. & Pols, J. (2010). Care: Putting Practice into Theory i: Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (Red.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (s. 7–26). Transcript.
- Nicholls, D. (2018). *The end of physiotherapy*. Routledge.
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Pols, J. (2010). Bringing bodies – and health care – back in: Exploring practical knowledge for living with chronic disease. *Medische Antropologie*, 22(2), 413–427.
- Pols, J. (2013a). Knowing patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology & Human Values*, 39(1), 73–97. <https://doi.org/10.1177/0162243913504306>

- Pols, J. (2013b). The patient 2. Many: About diseases that remain and the different forms of knowledge to live with them. *Science & Technology Studies*, 26(2), 80–97. <https://doi.org/10.23987/sts.55300>
- Praestegaard, J., Gard, G. & Glasdam, S. (2015). Physiotherapy as a disciplinary institution in modern society – a Foucauldian perspective on physiotherapy in Danish private practice. *Physiotherapy Theory and Practice*, 31(1), 17–28. <https://doi.org/10.3109/09593985.2014.933917>
- Radley, A. & Chamberlain, K. (2001). Health psychology and the study of the case: From method to analytic concern. *Social Science & Medicine*, 53(3), 321–332. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00320-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00320-8)
- Reme, S. E. (2024). Medically unexplained symptoms explained. *The Lancet*, 403(10444), 2568–2569. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01138-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01138-3)
- Rhodes, T. & Lancaster, K. (2019). Evidence-making interventions in health: A conceptual framing. *Social Science & Medicine*, 238, Artikel 112488. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112488>
- Sallinen, M., Mengshoel, A. M. & Solbrække, K. N. (2019). «I can't have it; I am a man. A young man!» – Men, fibromyalgia and masculinity in a Nordic context. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1676974>
- Siracusa, R., Paola, R. D., Cuzzocrea, S. & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: Pathogenesis, mechanisms, diagnosis and treatment options update. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8). <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>