



Lipödem

Behovsanalys 2018

Handläggare: Sara Andersson och Natalie Bertling
Verksamhet: Ledningsstaben
Datum: 2018-09-12
Diarienummer: HSN 2018-504

Innehållsförteckning

1 Sammanfattning och slutsatser	4
1.1 Utvecklingsområden	7
2 Bakgrund, syfte och genomförande	8
2.1 Uppdrag	8
2.1.1 Brukardialogberedning 2	8
2.1.2 Avgränsning och angränsande uppdrag.....	9
2.2 Intervjuer	9
3 Resultat	10
3.1 Presentation av behovsgruppen/beskrivning av Lipödem	10
3.1.1 Kännetecken för lipödem.....	10
3.1.1.1 Påverkan på livskvaliteten	10
3.1.1.2 Orsaker	11
3.1.2 Förekomst.....	11
3.1.2.1 Personer med lipödem i Östergötland.....	12
3.2 Resultat av intervjuer med personer med erfarenhet av lipödem – rapport från brukardialogberedning 2	12
3.2.1 Bakgrund, hälsa och livsstil.....	12
3.2.2 Bemötande, förväntningar och behov	13
3.2.3 Samverkan	14
3.2.4 Delaktighet och eget ansvar	14
3.2.5 Framtiden.....	15
3.2.6 Medskick	16
3.3 Patientperspektiv.....	16
3.3.1 Patientföreningar	16
3.3.2 Röster i media	16
3.4 Struktur och förutsättningar	17
3.4.1 Riktlinjer	17
3.4.2 Motioner	17
3.5 Riskfaktorer, hälsofrämjande insatser och egenvård	18
3.5.1 Riskfaktorer	18
3.5.2 Hälsofrämjande insatser	18
3.5.3 Egenvård – vad kan patienten göra själv?	19
3.6 Diagnostik och behandling och rehabilitering.....	19
3.6.1 Diagnostik	19
3.6.2 Behandling och rehabilitering.....	20
3.7 Forskning.....	22
3.8 Verksamhetens organisation och vårdprocess	22
3.8.1 Erfarenheter från verksamhetsföreträdare	22

3.8.1.1	Dialog med brukardialogberedning 2.....	22
3.8.1.2	Mail till verksamhetsföreträdare	28
3.9	Omvärldsbevakning	30
3.9.1	Internationellt.....	30
3.9.1.1	Nederländerna.....	30
3.9.1.2	Tyskland	31
3.9.1.2.1	Reflektion över de internationella riktlinjerna	31
3.9.2	Nationellt	31
3.9.2.1	Stockholms läns landsting	31
3.9.2.2	Region Skåne	32
3.9.2.3	Landstinget Dalarna	32
3.9.2.4	Sydöstra sjukvårdsregionen – RMPO rehabilitering och smärta	32
4	Referenser	34
4.1	Referenspersoner	34
4.2	Litteratur och webblänkar	34
5	Bilagor	36
5.1	Intervjuguide	36

1 Förord

Tack!

Brukardialogberedning 2 har haft i uppdrag att genom intervjuer ta del av tankar, erfarenheter och upplevelser som personer med lipödem delat med sig av. Beredningen har också tagit del av vilka önskemål personerna har på vården och vad de saknar i dag. Genom intervjuerna kan en djupare förståelse för målgruppens behov beskrivas och resultatet blir en avgörande del av behovsanalysen.

Brukardialogberedningen vill tacka alla intervjupersoner som på ett förtroligt och öppet sätt delat med sig av tankar, erfarenheter och synpunkter.

Tack för ert engagemang!

Brukardialogberedning 2

Christer Nyström, ordförande
Eva Hermansson, vice ordförande
Eva Cox
Jan-Erik Persson
Lena Westerlund
Peter Noling
Roger Silfver

Ansvariga tjänstepersoner

Sara Andersson, stöd åt beredningen
Natalie Bertling, ansvarig för behovsanalysen

2 Sammanfattning och slutsatser

Lipödem är en kronisk störning i fettvävnaden och drabbar i stort sett endast kvinnor. Vid sjukdomens utbrott ökar kroppens fettceller i storlek och personen ökar då i omfång framförallt över höfter, lår och skinkor. Beräkningar anger att 11 procent av Sveriges kvinnliga befolkning får lipödem efter puberteten. Lipödem diagnostiseras ofta som fetma trots att det finns många tydliga tecken som skiljer lipödem från frisk fettvävnad. Smärta är en konsekvens som sjukdomen kan ge, för en del blir den stor och vid långt gånget ödem kan patienten få problem med att röra sig. Lipödem kan också skapa andra följsjukdomar, bland annat åtstörningar och psykisk ohälsa. Lipödem är en förhållandevis okänd sjukdom där det troligen finns ett mörkertal av personer som har denna sjukdom men som inte fått diagnosen.

Mot ovan beskriven bakgrund beslutade hälso- och sjukvårdsnämnden att under 2018 genomföra en behovsanalys med fokus på lipödem med följande frågor att besvara:

- *Hur fungerar vårdprocessen för kvinnor med lipödem?*
- *Vilka metoder för diagnostik och behandling finns? Efterföljs dessa kriterier?*
- *Finns det kunskapsbrister gällande denna behovsgrupp?"*

Fokus för behovsanalysen har även varit digitalisering, information, stöd, bemötande, delaktighet och egenvård.

Det har gjorts åtskilliga försök att uppskatta förekomsten av lipödem med mycket varierande resultat. Allt från mindre än 1 % (1:72 000) upp till 11 % av den kvinnliga befolkningen. Socialstyrelsen har från 1 januari 2017 ändrat diagnoskoden för lipödem till R60.0B Lipödem. Sedan ändringen har 58 personer i Region Östergötland diagnostiserats med lipödem.

Nedan följer en presentation av de viktigaste slutsatserna kopplade till behovsanalysens uppdrag samt identifierade utvecklingsområden. Slutsatserna är en sammanvägning av de intervjuer som beredningen genomfört med patienter med lipödem, kunskapsinhämtning vid olika verksamheter i och utanför Region Östergötland och för området relevanta rapporter och studier. För en mer djupgående kartläggning hänvisas till resultatdelen i rapporten.

Behovsanalysen visar att det inte finns någon vårdprocess för patienter med lipödem i Region Östergötland. Vidare så saknas strukturerade metoder för diagnostik och behandling av lipödem och så väl verksamhetsföreträdare som patienter vittnar om en stor kunskapsbrist i hälso- och sjukvården rörande lipödem, inte bara här i Östergötland utan även i resten av landet. Det saknas riktlinjer för lipödem regionalt som nationellt. Stort fokus läggs därför på att skildra medborgar- och patienterfarenheter samt beskriva erfarenheter från olika verksamhetsföreträdare om hur omhändertagandet ser ut, trots avsaknad av riktlinjer och vårdprocess.

Patienterna som beredningen har träffat vittnar om en stor frustration kring att inte bli tagna på allvar när de söker för sina besvär. Majoriteten upplever sig nonchalerade och ifrågasatta och beskriver ett behov av att hälso- och sjukvården behöver uppmärksamma och erkänna patienter med lipödem.

Verksamhetsföreträdare som träffats inom ramen för behovsanalysen menar att lipödem och patienter med lipödem är en diagnos och en patientgrupp som idag står utan adekvat vård och behandling. Detta främst mot bakgrunden att det saknas riktlinjer och evidens för korrekt handläggning. En verksamhetsföreträdare säger att:

"man kan inte bara göra något utan att veta om det hjälper, evidensen är oerhört viktig"

Några medarbetare jämför lipödem med lymfödem som på sin tid var en förbisedd och omdiskuterad diagnos till skillnad från idag. Andra jämför attityden kring diagnosen lipödem med "SVBK" eller "Sveda-, värk- och brännkärring", ett förnedrande uttryck som, i brist på kunskap, förståelse och behandling, tidigare användes mellan vårdpersonal och i journaler för att beskriva kvinnor med diffusa smärtor. Andra reflekterar kring om anledningen till att evidensen är låg kan bero på att det är en kvinnosjukdom och jämför lipödem med endometriosis som de senaste åren har blivit en erkänd diagnos som fått nationella riktlinjer men som tidigare sågs på skeptiskt av hälso- och sjukvården. De patienter som beredningen har intervjuat vittnar om att kunskapsbristen i vården har lett till att de har blivit otrevligt bemötta, ifrågasatta samt felbehandlade.

Många har fått höra att de är feta och borde gå hem och banta medan andra har genomgått en magsäcksoperation på indikationen fetma vilket har lett till att deras lipödem förvärrats.

Det är idag oklart vilka hjälpmedel som gagnar patienter med lipödem. Många av patienterna bär olika typer av kompressionskläder som de fått av regionen eller köpt privat. Flera verksamhetsföreträdare beskriver dock att det inte är vetenskapligt bevisat om kompression hjälper vid lipödem och att vården egentligen har applicerat en behandlingsmetod som hjälper vid lymfödem över till lipödem utan att veta om det faktiskt hjälper. Flera patienter beskriver att de känt sig tvingade att söka sig till privata aktörer för olika behandlingar men att dessa är dyra och omöjliga att upprätthålla i längden på grund av ekonomiska skäl.

Flera verksamhetsföreträdare vittnar om en frustration i mötet med patienterna, om viljan att kunna hjälpa de här kvinnorna men istället tvingas neka dem vård på grund av bristen på evidens om vad som hjälper. Flera menar att det behövs mer forskning inom området, något som återkommer även i utsagorna från de patienter som intervjuats. Ett särskilt omdebatterat område inom detta fält är evidensläget kring fettsugning vid lipödem och om det kan vara en adekvat behandlingsmetod. Sedan 2018 finansieras inte fettsugning inom ramen för den offentliga hälso- och sjukvården på basis av argumentet att evidensläget är dåligt. Flera kvinnor berättar att de hört om andra med lipödem som bekostat sina operationer privat och idag har en mycket högre livskvalitet och återfått rörlighet samt blivit av med smärta.

Majoriteten av kvinnorna som beredningen har intervjuat berättar att de på olika sätt försöker hitta olika behandlingar de kan utföra själva för att må bättre men att de är mer eller mindre tvungna att göra det då vården inte tar emot dem.

"Jag vet många som har fått fettreducering som det hjälpt. Jag gör allting i min makt för att lipödemet ska vara så bra som möjligt för att det inte ska ta fart ännu mer, som med kost och massage men jag känner att, det är ingen vård. Jag torrborstar kroppen för att få bort celler."

Avseende lipödemets påverkan på livskvaliteten beskriver majoriteten av kvinnorna att den påverkas enormt. De beskriver att lipödemet är väldigt tryckkänsligt och smärta vid beröring. Några är sjukskrivna medan andra jobbar trots smärta på grund av rädslan för att inte bli tagen på allvar av hälso- och sjukvården och försäkringskassan. Några kvinnor beskriver att de idag är sjukskrivna på grund av utmattning och att lipödemet har varit en utlösande faktor. Flera beskriver att de isolerar sig på grund av skammen över hur de ser ut eller för att smärtan gör det omöjligt att röra sig "normalt". Flera kvinnor vittnar om att inte ha sovit en hel natt på många år, andra om att det psykiska lidandet som lipödemet medför gör att de drar sig från sociala aktiviteter. Nedan följer några starka citat från intervjuerna:

"Min man skruvade ner den stora spegeln i badrummet för att jag skulle slippa se det här..."

"Det är hemskt att inte kunna röra på sig, när man vill så innerligt men det går inte..."

"Jag har för det mesta ont. Folk tycker om att kramas, det gör inte jag, har beröringssmärta."

"Det här är inget drägligt liv för mig, jag har barn som är 11 och 7 år men jag kan inte springa med dom, jag kan sitta på en stol. Även om jag har hittat saker som lindrar och hjälper mig för stunden så är inte det här ett drägligt liv."

"I samband med att jag skulle på ett återbesök rörande mitt blodtryck bad jag läkaren att skriva in min diagnos i min journal men läkaren skrattade gott och sa "lipödem finns inte. Det du behöver göra är att banta! Gå till gymmet."

Samtliga berättar att de på olika sätt har försökt göra något åt lipödemet, till exempel att äta enligt ett strikt schema eller motionera hårt, men att det bara ledde till att de såg oproportionerliga ut då överkroppen och ansiktet blev väldigt smalt medan de delar lipödemet satt var fortsatt stora. Några vittnar om att de drabbats av åttörningar och depressioner till följd av lipödemet.

Kvinnornas medskick till beredningen och i förlängningen hälso- och sjukvården är tydligt, vi finns och vi behöver hjälp. En kvinnas medskick lät såhär:

"Jag vill inte leva som en pensionär nu, jag har barn som behöver mig."

2.1 Utvecklingsområden

Som tidigare beskrivet saknas en vårdprocess för behovsgruppen i Region Östergötland. Nedan presenteras de utvecklingsområden som patienterna lyft i de intervjuer som genomförts. Samtliga bekräftas även av de olika verksamhetsföreträdare som bidragit med sin kunskap i arbetet med behovsanalysen.

Uppmärksamma och erkänna patienter med lipödem i vården

Patienter med lipödem hamnar ofta mellan stolarna och fångas inte upp av vården. Detta på grund av att kunskapen om lipödem är låg. Lipödem beskrivs av patienterna som en ifrågasatt diagnos. Behov finns av att regionen uppmärksammar och erkänner patientgruppen i vården.

Kompetensutveckling för att bemöta personer med lipödem likvärdigt och individanpassat

Det finns ett behov av att öka kunskapen hos vårdpersonal om lipödem. Detta för att kunna bemöta, undersöka, behandla och informera varje patient likvärdigt och individanpassat. Majoriteten av patienterna som intervjuats inom ramen för behovsanalysen vittnar om att deras problem nonchaleras eller misstas för fetma och således felbehandlas. Många rekommenderas att gå ner i vikt trots att det inte påverkar lipödemet. Flera patienter berättar att rädslan för att inte bli trodd i hälso- och sjukvården gör att de isolerar sig och skäms över sitt tillstånd. Majoriteten menar att hälso- och sjukvården inte har kunskap om hur lipödem yttrar sig.

Ansvar och riktlinjer

Det finns behov av att ta fram någon form av riktlinjer eller vårdprogram som inbegriper olika delar så som diagnos, behandling och ansvarsområden. Det saknas idag en tydlighet om vem som gör vad i regionen vilket leder till att behovsgruppen står utan adekvat vård i dagsläget. Verksamhetsföreträdare vittnar om en frustration kring att inte veta vad de ska göra.

Hjälpmedel

Det saknas riktlinjer kring vilka eventuella hjälpmedel som patienter med lipödem skulle kunna få ta del av och vem som skriver ut dessa hjälpmedel. Exempelvis kring kompressionsmaterial, tillgång till bassäng och lymphapress. Det är idag oklart vilka eventuella hjälpmedel som regionen kan erbjuda patienterna.

Forskning

Det krävs mer forskning för att hitta adekvata behandlingsmetoder vid lipödem. Fettsugning genomförs i andra länder men nekas patienter, från och med 2018, inom ramen för den offentliga hälso- och sjukvården i Sverige på grund av bristande evidens. Patienter som har opererats vittnar om att ha blivit av med smärta i benen och därmed fått ökad rörlighet. De menar att de fått en högre livskvalitet efter operationen.

Egenvård

Flera intervjupersoner efterfrågar stöd från vården när det gäller vad de själva kan göra för att ta ett eget ansvar över sin hälsa. Till exempel rörande smärthantering och adekvata råd utifrån deras sjukdomstillstånd när det gäller kost och motion.

3 Bakgrund, syfte och genomförande

3.1 Uppdrag

Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) ska utifrån ett medborgarperspektiv verka för en god hälsa hos befolkningen, att invånarna erbjuds en god vård på lika villkor samt att vården ges utifrån befolkningens behov. Behovsanalysen är en strategiskt viktig utgångspunkt för en styrning utifrån behov. HSN väljer årligen ut ett antal sjukdomsgrupper och/eller behovsgrupper som bedöms angelägna att analysera. Behovsanalyserna syftar till att identifiera befolknings- och patientbehov som underlag för HSN:s vidare ställningstagande i uppdrag till vårdleverantörerna.

HSN har beslutat att under 2018 genomföra en behovsanalys med fokus på lipödem. Motiveringen anges i nämndens verksamhetsplan: *”Lipödem är en kronisk störning i fettvävnaden och drabbar i stort sett endast kvinnor. Vid sjukdomens utbrott ökar kroppens fettceller i storlek och personen ökar då i omfång framförallt över höfter, lår och skinkor. Beräkningar anger att 11 procent av Sveriges kvinnliga befolkning får lipödem efter puberteten. Lipödem diagnostiseras ofta som fetma trots att det finns många tydliga tecken som skiljer lipödem från frisk fettvävnad. Smärta är en konsekvens som sjukdomen kan ge, för en del blir den stor och vid långt gånget ödem kan patienten få problem med att röra sig. Lipödem kan också skapa andra följsjukdomar, bland annat ätstörningar och psykisk ohälsa. Lipödem är en förhållandevis okänd sjukdom där det troligen finns ett mörkertal av personer som har denna sjukdom men som inte fått diagnosen.*

- *Hur fungerar vårdprocessen för kvinnor med lipödem?*
- *Vilka metoder för diagnostik och behandling finns? Efterföljs dessa kriterier?*
- *Finns det kunskapsbrister gällande denna behovsgrupp?”*

Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av behovsanalysen.

Samtliga behovsanalysen följer en gemensam disposition för att säkerställa en bred och tydlig beskrivning av behovs-/sjukdomsgruppens behov. Behov inom hälso- och sjukvård definieras här som gapet mellan en förekommande ohälsa hos befolkningen och ett mål för ett önskvärt hälsoläge. För att definiera behovet sker en sammanvägning av aktuell forskning och litteratur, professionens bedömning och brukarperspektivet. Behovsanalysen baseras därför på information från verksamhetsföreträdare, aktuella rapporter inom området och befintlig statistik. Brukares/patienters och anhörigas erfarenheter tillförs genom brukardialogberedningens rapport. Till behovsanalysen har relevanta referenspersoner knutits vilket tillför viktig kunskap och perspektiv på behovsanalysens område. För en mer utförlig beskrivning av källor hänvisas till referenserna.

I alla områden som är föremål för behovsanalys 2018 ska följande frågeställningar beaktas:

- På vilket sätt kan egna kunskaper och erfarenheter hos patienter och närstående tillvaratas?
- Hur kan bra förutsättningar till egenvård ges? Vilka möjligheter kan digitalisering av hälso- och sjukvården ge?
- Vilken information och vilket stöd ges till patienter och närstående?
- Hur upplever patienter och närstående sin egen vårdprocess? Hur upplevs bemötandet och möjligheterna till egen delaktighet?¹

3.1.1 Brukardialogberedning 2

Hälso- och sjukvårdsnämnden har fem beredningar för brukardialog vars uppgift är att genom dialog med invånare i Region Östergötland bidra med underlag till behovsanalysen. Varje beredning består av sju politiker och en sekreterare/processtöd. Den kunskap om befolkningens behov och erfarenheter av hälso- och sjukvård som kommer fram ur brukardialogberedningarnas resultat är ett viktigt underlag för behovsanalyserna. Hälso- och sjukvårdsnämnden har beslutat att under 2018 ge brukardialogberedning 2

¹ Region Östergötland (2017) Hälso- och sjukvårdsnämndens verksamhetsplan 2018

(härefter kallad beredningen) i uppdrag att föra en fördjupad dialog med invånare i Östergötland inom området lipödem.

3.1.2 Avgränsning och angränsande uppdrag

Brukardialogberedning 2 har diskuterat avgränsningen och kommit fram till att preciseringen i HSN:s uppdragsbeskrivning är tillräckligt avgränsad. Däremot saknas det en vårdprocess för lipödem i Region Östergötland, vilket rapporten beskriver längre fram. Stort fokus viks åt att beskriva medborgar- och patienterfarenheter samt inhämta kunskap om hur omhändertagandet ser ut, trots avsaknad av vårdprocess.

Notera att lipödem inte är detsamma som lymfödem. Lymfödem innebär att en kroppsdel blir svullen när lymfvätska samlas där. Vanligast är att patienten får lymfödem i en arm eller ett ben. En person kan få lymfödem efter att lymfkörtlar opererats bort eller skadats, till exempel i samband med vissa cancerbehandlingar. Lymfödem kan också vara medfött. Om lymfödemet behandlas på ett mycket tidigt stadium kan patienten ibland bli frisk men oftast går det inte att bota.² Lymfödem angriper lymfsystemet medan lipödem angriper fettcellerna. Däremot är behandlingen snarlik och livskvaliteten påverkarkas i hög grad av båda tillstånden. I denna behovsanalys är fokus dock enbart på diagnosen lipödem och patienter med lipödem.

3.2 Intervjuer

Syftet med beredningens arbete är att få ta del av och öka sina kunskaper om behovsgruppens föreställningar, attityder, värderingar och upplevelser av hälso- och sjukvård. Intervjuer är den metod som brukardialogberedningarna vanligtvis använder sig av, eftersom det ger en djupare förståelse av vad brukarna upplever, känner och tycker. Detta är en kvalitativ metod och det går därmed inte att dra några generella statistiska slutsatser av intervjumaterialet. Den kvalitativa metoden möjliggör däremot att beskriva komplicerade fenomen och processer. Den kvalitativa metoden ger också möjlighet att förklara varför individen agerar på ett visst sätt och framförallt att den betraktar individen utifrån ett helhetsperspektiv.

Beredningen har intervjuat 16 kvinnor med erfarenhet av lipödem. Beredningen har träffat personer spritt över hela länet. Utöver intervjuerna har en kvinna valt att delge sina erfarenheter via mail.

Beredningen har träffat företrädare från den egna organisationen; Rehab Väst, Rehab Öst, Kirurgiska kliniken vid Vrinnevisjukhuset, Vårdcentralen Vikbolandet samt haft dialog med en plastikkirurg vid en privat klinik i Uppsala.

Den intervjuguide som användes i intervjuerna biläggs rapporten (bilaga 5.1)

² 1177 *Lymfödem* <https://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Lymfodem/> (2018-01-25)

4 Resultat

4.1 Presentation av behovsgruppen/beskrivning av Lipödem

Lipödem är en kronisk störning i fettvävnaden där de ytliga mindre lymfkärlen, blodkärlen och nerverna är påverkade. Lipödem är med största sannolikhet ärftlig, men genen är inte definierad än. Lipödem drabbar i stort sett endast kvinnor och kan bryta ut i samband med stora hormonella förändringar såsom pubertet, graviditet och klimakterium. Endast ett fåtal män har rapporterats ha lipödem. Vid sjukdomens utbrott ökar kroppens fettceller i storlek och personen ökar då i omfång framförallt över, höfter, lår och skinkor.

4.1.1 Kännetecknen för lipödem

- Överkroppen är oftast smalare än underkroppen.
- Bubblig, gropig, mjuk fettvävnad (celluliter).
- Små, hårda fettkuler under huden, som känns som riskorn eller frysta ärtor (alla stadier).
- Fötterna och händerna är smala.
- Kall hud i drabbade områden på grund av dålig blodcirkulation i fettvävnaden.
- Ofta smärta till svår smärta vid minsta tryck.
- Lätt att få blåmärken.
- Psykosocial problematik, bland annat ätstörningar och depression.
- Ökad svullnad under dagen.
- Lipödem försvinner inte med bantning eller träning. Lipödemområdena kan bli mindre med diet och träning, men den oproportionerliga kroppen kommer alltid att vara kvar och de kvarvarande fettcellerna kommer alltid att vara lipödemceller.
- Lymfscintigrafien (en undersökning som ger information om flödet i lymfkärl) är normal vid diagnosen lipödem och behöver därför inte göras. Vid långt utvecklat lipödem kan sekundär störning av lymfsystemet märkas vid lymfscintigrafien, (p.g.a. förträngning av lymfkärl som därmed läcker).
- Ofta fler i släkten som är drabbade.

Lipödemets utbredning beskrivs i typer och stadier (1-3). En patient kan vara i stadie 1 hela vuxna livet, men hen kan också börja i stadie 1 och sluta i stadie 3.

Stadie I: första stadiet, huden är len och ser normal ut, men fettvävnaden under har förtjockats och upplevs som "frozen peas in a bag". Många stannar upp i detta tillstånd för resten av livet. Andra övergår till Stadie 2.

Stadie 2: Huden har ändrat karaktär och utseende och de angripna områdena har fått ett "madrassliknande mönster", det vill säga huden upplevs som en kompakt madrass. I Sverige kallas detta ofta "apelsinhud", "peak d'orange" eller "bäckbölja".

Stadie 3. De drabbade områdena får en större och mer uttalad fettmassa. Vanligt med "överhäng", t.ex. vid knäna, överarmar och mage och rygg. I stadie 3 försvåras ofta rörligheten alltmer på grund av den ökade fettvävnaden.

4.1.1.1 Påverkan på livskvaliteten

Lipödem kan medföra lidande för patienterna, både fysiskt och psykiskt. En del lider av sin deformerade kropp och har kanske redan från tonåren känt sig tjocka, stigmatiserade, och inte kunnat förstå varför de inte kan banta bort fett. En del patienter kan ha svårt att hitta passande kläder om över- och underkropp har olika storlekar. Förutom problem med smärta, svullnad, tyngdkänsla och nedsatt fysisk ork, kan



fettansamling kring knän och lår påverka gångmönstret och ge upphov till förslitningsskador i leder, liksom svåriläkta hudirritationer på grund friktion.³

Att inte bli tagen på allvar och betrodd när man söker vård kan ytterligare sänka en dålig självkänsla. Åsa Andersson, lymfterapeut och talare vid Lipödemdagen 2017 gav ett konkret råd till åhörarna generellt och läkarna specifikt.

*”Lyssna på hela patientens historia med symtom, självskattning, funktionsbedömning, möjlighet till egenvård [...] Varje individ är unik”.*⁴

Vissa patienter kan känna uppgivenhet som kan leda till allvarlig psykisk ohälsa som depression och ätstörningar, med risk för isolering och nedsatt arbetsförmåga.⁵ Sambandet mellan lipödem och fysisk och psykisk ohälsa är föremål för en pågående studie av Joanna Dudek, doktorand vid University of Social Science and Humanities, Warszawa (SWPS). Hon undersöker hur en negativ kroppsuppfattning medför obehag och/eller olust inför deltagande i fysiska aktiviteter, leder till osäkerhet inför intima situationer och påverkar socioekonomiska faktorer såsom exempelvis nedsatt arbetsförmåga eller hinder för vissa typer av arbetsuppgifter.⁶ Vid den nationella Lipödemdagen 2017 (den första i sitt slag) föreläste Dudek. Hon delade med sig av sina forskningsresultat som visade att över 50 % av de kvinnor hon undersökt led av fatigue, ett tillstånd där prestationsförmågan och uppmärksamheten sänks. Vidare framgick av studien att kvinnorna undviker saker som att köpa kläder och gå och bada på grund av utseendet. Många av kvinnorna visade även tecken på depression, mer än 50 % hade symptom som hjälplöshet, slutat bry sig om vardagliga saker, irritation, ilska och sömnlöshet. 45 % av kvinnorna led av ätstörningar.⁷ Dudek påtalade vikten av att när en patient söker vård för lipödem bör hen även få behandling för eventuell depression och/eller ätstörning.

4.1.1.2 Orsaker

Det är idag inte klarlagt varför vissa personer drabbas av lipödem men det är vanligt med familjär förekomst, vilket kan tyda på ärftlighet. Lipödem verkar debutera i samband med normala hormonförändringar såsom till exempel vid puberteten eller graviditeten, varför man i dagsläget tror att förändringar i östrogennivån har betydelse för debut och/eller ökade besvär. Någon störning eller avvikelse i hormonbalansen har dock inte påvisats. Åtskilliga teorier om vad det är som händer i kroppen vid lipödem har lagts fram, men det är än så länge endast antaganden. Uppkomsten av lipödem kan vara relaterat till tillväxt av onormal fettvävnad, försvagad hud och bindväv, sköra läckande kapillärer, ett intakt lymfsystem som så småningom överbelastas. Vad som är orsak och verkan är fortfarande okänt, vilket försvårar adekvat diagnostisering och utveckling av behandling av lipödem.⁸

4.1.2 Förekomst

Socialstyrelsen har från 1 januari 2017 ändrat diagnoskoden för lipödem till R60.0B Lipödem. Svenska Ödemförbundet välkomnar diagnoskoden som innebär att den tidigare, felaktigt översatta diagnoskoden inte gäller och att diagnos kan ges för lipödem i alla olika stadier. Förbundet menar att förändringen av diagnoskoden är ett steg framåt för alla med lipödem.⁹

Det har gjorts åtskilliga försök att uppskatta förekomst av lipödem med mycket varierande resultat. Allt från mindre än 1 % (1:72 000) upp till 11 % av den kvinnliga befolkningen, som beskrevs i den femte upplagan av en tysk lärobok i lymfologi. Vid prevalensbedömningar har man oftast utgått från antalet kvinnor med lymfödem som behandlas på en enhet för lymfterapi, och därifrån extrapolerat antalet till hela den kvinnliga befolkningen, vilket kan ge en överestimering av siffrorna på grund av den selektion av patienter som söker behandling med lymfterapi. En undersökning av patienterna som behandlades vid en lymfödemklinik i Tyskland från 1995-1996 visade lipödem i cirka 15 % av fallen.¹⁰

³ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁴ Lipödemdagen <http://lymfs.se/2017/05/05/lipodemdagen-2017/> (2017-12-06)

⁵ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁶ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁷ Lipödemdagen <http://lymfs.se/2017/05/05/lipodemdagen-2017/> (2017-12-06)

⁸ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁹ Svenska Ödemförbundet <http://www.svenskaodemforbundet.se/nyheter/andrad-kod-for-lipodem/> (2017-12-06)

¹⁰ W. Schmeller och I. Meier-Vollrath *Lipedema* <http://lymfs.se/wp-content/uploads/2017/10/%C3%96vers%C3%A4ttnings-av-Lip%C3%B6dem-Schmeller.pdf>

Hittills är det endast ett fåtal män som har fått diagnosen lipödem och det har inte gjorts några studier av män på gruppnivå.¹¹ Vid förekomst hos män förekommer ofta låga halter av manligt könshormon.¹²

Det går inte att söka ut enbart lipödem i Socialstyrelsens statistikdatabas¹³ utan att diagnosen blandas ihop med andra typer av ödem.

4.1.2.1 Personer med lipödem i Östergötland

I sökning i Region Östergötlands databas REBUS på antal personer som vårdats i regionen med huvuddiagnos lipödem visar resultatet 38 patienter 2017. Den 15 maj 2018 hade 20 nya patienter diagnostiserats i regionen. Totalt har således 58 patienter fått diagnosen lipödem sedan Socialstyrelsens ändring av diagnoskod.

4.2 Resultat av intervjuer med personer med erfarenhet av lipödem – rapport från brukardialogberedning 2

Nedan presenteras resultatet av de intervjuer som genomförts under våren med patienter med lipödem. Patienternas erfarenheter sorteras under de frågeområden som diskuterades under intervjuerna.

4.2.1 Bakgrund, hälsa och livsstil

De kvinnor som beredningen har träffat vittnar om olika skeden i livet då lipödemet debuterade. Några berättar om hur vader, lår och rumpa började växa oproportionerligt och smärta redan i samband med puberteten, andra om att förändringen kom efter en graviditet eller i samband med klimakteriet. Flera vittnar om att deras mammor, systrar, döttrar och andra kvinnor i släkten ser likadana ut, att det är genetiskt. Flera vittnar om en yttre press om att viktnedgång skulle vara lösningen på problemen. En kvinna säger att hon alltid låg över viktkurvan i skolan och att skolsköterskan sa till hennes mamma att hon var tvungen att banta.

”Då var jag inte mer än tio-elva år. Jag förstod ju då att det var fel att se ut såhär, men då var jag ju bara barn...”

Lipödemet beskrivs påverka livskvaliteten enormt och många skäms över hur de ser ut. De beskriver att lipödemet är väldigt tryckkänsligt och smärtar vid beröring. Flera använder kompressionsstrumpor av olika slag. Några är sjukskrivna medan andra jobbar trots smärta på grund av rädslan för att inte bli tagen på allvar av hälso- och sjukvården och försäkringskassan. Några kvinnor beskriver att de idag är sjukskrivna på grund av utmattning och att lipödemet har varit en utlösande faktor. Flera beskriver att de isolerar sig på grund av skammen över hur de ser ut eller för att smärtan gör det omöjligt att röra sig ”normalt”. En kvinna vittnar om att inte ha sovit en hel natt på många år, en annan om att det psykiska lidandet som lipödemet medför gör att hon drar sig från sociala aktiviteter.

”Min man skruvade ner den stora spegeln i badrummet för att jag skulle slippa se det här...”

”Det är hemskt att inte kunna röra på sig, när man vill så innerligt men det går inte...”

”Jag har för det mesta ont. Folk tycker om att kramas, det gör inte jag, har beröringsmärta.”

”Jag har svårt att tvätta håret för jag får sån mjölksyra i armarna, Jag har svårt att gå i trappor.”

”Det här är inget drägligt liv för mig, jag har barn som är 11 och 7 år men jag kan inte springa med dom, jag kan sitta på en stol. Även om jag har hittat saker som lindrar och hjälper mig för stunden så är inte det här ett drägligt liv.”

Samtliga berättar att de på olika sätt har försökt göra något åt lipödemet, till exempel genom strikt kost och motion men att det bara ledde till att de såg oproportionerliga ut då överkroppen och ansiktet blev väldigt smalt medan de delar lipödemet satt var fortsatt stora. Några vittnar om att de drabbats av ätstörningar och depressioner till följd av lipödemet.

¹¹ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

¹² Praktisk Medicin *Lipödem* <https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/lipodem/> (2018-02-07)

¹³ Socialstyrelsens statistikdatabas <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas> (2018-02-07)

”Om ni visste vad jag har bantat, vad jag har bantat...”

”Jag gick fullt in och tränade, jag hade synliga magrutor. Men sen kom man till nedre delen av magen, benen och överarmarna och där hände ingenting. Men jag tänkte att: ja det är väl så här det är då.”

”Det sätter sig i huvet psykiskt. Man hatar sig själv och sin kropp.”

”Det är problematiskt när man ser hur många av oss som har ätstörningar.”

Några patienter vittnar om att ha genomgått en gastric by pass i hopp om att bli av med sitt lipödem, men det påverkade inte lipödemet trots viktne­d­gången. Dessa är idag kritiska till att hälso- och sjukvården inte uppmärksam­made deras lipödem utan behandlade dem som överviktiga.

”Att jag gjorde en magsäcksoperation var helt fel beslut, det förvärrade saken...”

”De som kan något om lipödem avråder från att göra en magsäcksoperation för att det skapar en hormon­om­ställning. Det var helt bortkastat.”

4.2.2 Bemötande, förväntningar och behov

Majoriteten av de intervjuade kvinnorna vittnar om att ha sett ett inslag på TV som behandlade lipödem och att de därefter förstod att det var lipödem de hade, att de inte ”bara” var feta som de hade fått höra eller känt sig under stora delar av livet. I programmet medverkade en leg. sjuksköterska/medicinsk lymf­terapeut, några intervju­personer har efter kontakt med henne fått sin diagnos, något som stött på patrull när de sedan återvänt hem till Region Östergötland med sitt intyg och sökt vård för sina besvär.

”Lipödem, det har jag aldrig hört talas om. Och en diagnos, det kan ju inte en sköterska sätta, det måste vara en läkare.”

”I samband med att jag skulle på ett återbesök rörande mitt blodtryck bad jag läkaren att skriva in min diagnos i min journal men läkaren skrattade gott och sa ”lipödem finns inte. Det du behöver göra är att banta! Gå till gymmet.”

Majoriteten av de intervjuade kvinnorna är starkt kritiska till det bemötande de fått av hälso- och sjukvården i regionen när de sökt vård för sina besvär. Kvinnorna vittnar om symtom som inte tas på allvar, som skylls på fetma istället för lipödem och att ingen kan ge dem en ordentlig utredning eller hänvisning vidare. Några vittnar om läkare som inte ens velat ta på dem. En kvinna hade fått höra att hon skulle sluta ta på sina onda knän då de värkte vid beröring, en annan fick höra att det inte var någon idé att sätta diagnos då det ändå inte finns någon behandling. Kvinnorna vittnar om en stor kunskapsbrist i vården och berättar att ingen egentligen tycks veta vad de ska göra med patientgruppen eller visar något intresse eller engagemang för deras besvär.

”Varför kunde inte den första läkaren jag träffade sagt att - jag har inte kunskapen? Det gör mig så satans förbannad för i slutändan sitter de där och klankar ner på oss fast de har inte kunskapen.”

”Vet ni vad jag saknar... nyfikenheten hos dom, vad är det hon har. Engagemanget och nyfikenheten, hur kan vi gå vidare? Ingen vill vara någon detektiv längre... vad är det hon har? Ingen uppföljning längre...”

”Vi kan mäta och kolla venerna i benen för att kolla flödet så det inte är några proppar men det här med lipödemet och fettansamlingar det kan vi ingenting om.”

Flertalet menar att behovsgruppen inte bereds plats inom hälso- och sjukvården, detta trots att det finns en diagnoskod och ett uppenbart lidande. Vidare berättar de att de har många kontakter med hälso- och sjukvården på grund av andra åkommor men inte en enda har fått sitt lipödem upptäckt eller behandlat. En kvinna fick höra att hennes smärta berodde enkom på att hon var överviktig, detta utan att läkaren ens genomfört en undersökning. En kvinna säger att hon saknar empatin i sjukvården. En annan att hon utvecklade en ätstörning på grund av att flera läkare rådde henne att gå ner i vikt trots att det inte hjälper. En kvinna fick höra att det var kvinnligt med kurvor och att hon var fin på grund av dem, något som upplevdes som väldigt kränkande. Samma kvinna fick höra att hon var för ung och att lipödem inte är någon diagnos varpå läkaren skrev ut antidepressiva mediciner för att hon skulle må bättre.

”Jag vill egentligen inte söka läkarvård överhuvudtaget på grund av bemötandet”

”Bemötandet, att inte bli förminskad när man sitter... Jag argumenterar inte emot en doktor.”

"Alla säger till mig att gå ner i vikt men jag undrar hur jag ska bära mig åt? Jag har vid ett tillfälle även gått till vårdcentralens dietist, men dietisten kunde inte se att jag åt galet på något vis"

"Varför tror dom man kommer? Man vill inte känna sig ifrågasatt. Man är ju där för att få hjälp för om jag inte får hjälp som kommer jag ju behöva mer hjälp längre fram."

Några har fått hjälp med kompressionskläder från Rehab Väst men som tyvärr inte är anpassade för patienter med lipödem vilket har gjort att flera intervjupersoner har köpt kompressionsmaterial från privata aktörer. En kvinna berättar att de byxor hon köpt privat är mycket mer anpassade efter hennes besvär men att de är väldigt dyra.

"De kostar runt 500-600 kronor per par och då ska man helst tvätta dom varje dag för att det ska dra ihop sig och ge samma kompression dagen efter."

Flera kvinnor berättar att de av ren desperation har sökt sig till privata vårdgivare för att få olika typer av behandlingar men att dessa är dyra och behöver genomföras med tät regelbundenhet för att ge effekt, något som inte håller ekonomiskt i längden.

4.2.3 Samverkan

Avseende samverkan så är det inte många som har synpunkter på samverkan inom hälso- och sjukvården, detta på grund av att de inte är inne i någon aktuell vårdprocess. Däremot har några synpunkter på att vårdens nonchalans kring diagnosen påverkar deras gehör hos försäkringskassan, de menar att om om inte hälso- och sjukvården tar dem på allvar, varför ska försäkringskassan göra det?

"Jag har blivit väldigt nonchalant bemött av hälso- och sjukvården. Jag har tjtat i tjugo år, har jag en muskelsjukdom? varpå min läkare säger 'Om du mot förmodan får det här godkänt av försäkringskassan... blir ditt liv bra då?'"

"Om inte läkaren tror mig så kommer inte försäkringskassan göra det"

"Jag skulle ha sjukskrivit mig men jag tycker det är så jobbigt det här med försäkringskassan och så vidare."

Några påpekar att det brister i samverkan mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. En kvinna berättar att Försäkringskassan säger att hon ska jobba och arbetsförmedlingen säger att hon ska vara sjukskriven.

"Och hela mitt psyke har sjunkit. Dels med smärta tjugofyra timmar om dygnet och dels eftersom dom bollar mig mellan försäkringskassan och arbetsförmedlingen och dels att andra bestämmer över mitt huve vad jag ska göra..."

4.2.4 Delaktighet och eget ansvar

Flera kvinnor bär olika typer av kompressionskläder i hopp om att minska besvären. Detta trots avsaknad av säker evidens om det ens hjälper. Vid lymfödem hjälper kompressionskläderna kroppen att leda bort vätskan men vid lipödem finns inget stöd för att kompressionen skulle hjälpa. Detta påpekar flera av de verksamhetsföreträdare som intervjuats inom ramen för behovsanalysen. Att vården har kopierat en metod som hjälper vid en annan diagnos i hopp om att det ska hjälpa vid lipödem. En kvinna berättar att hon har mer värk i sina knän nu sedan hon började ha stödstrumpor, men om hon inte har knästrumporna så går värken ner i vaderna. Samma kvinna beskriver att hon tycker sig ta ett stort ansvar för sin hälsa genom att gå på massage hos en privat lymfmassör samt promenerar och äter sunt. Dessutom gör egna övningar och ger sig själv massage cirka 40 minuter om dagen. Kvinnan berättar att hon sedan hon insåg att det inte var hennes fel att hon såg ut som hon gör, så kan hon slappna av på ett nytt sätt.

"I sommar ska jag sola, det har jag aldrig gjort."

En annan kvinna berättar att hon lyckats gå ner sex-sju kilo och att det har gjort att hon sover mycket bättre och har mindre ont. Vidare gör hon olika andningsövningar, lymfmassage samt går på vattengymna.

Majoriteten av kvinnorna berättar att de på olika sätt försöker hitta olika behandlingar de kan utföra själva för att må bättre men att de är mer eller mindre tvungna att göra det då vården inte tar emot dem.

"Jag vet många som har fått fettreducering som det hjälpt. Jag gör allting i min makt för att lipödemet ska vara så bra som möjligt för att det inte ska ta fart ännu mer, som med kost och massage men jag känner att, det är ingen vård. Jag torrborstar kroppen för att få bort celler."

"Visst man går till VC och säger att man vill ha hjälp men man får ingen hjälp. Hur långt ska jag sträcka mig för att ta egenansvar?"

Majoriteten menar att de försöker hålla sig uppdaterade och läsa på om sjukdomen och att de aktivt söker ny kunskap på nätet. Flera är med i en nationell Facebookgrupp och att det har hjälpt dem känna sig mindre ensamma. Samtidigt har de fått en inblick i hur dåligt kvinnor med lipödem behandlas och bemöts runt om i landet.

"Jag har ju sett till att jag är uppdaterad, inte minst via Facebookgruppen "Inte mitt fel" där jag fått reda på kompressionsmaterial. Sen är det väl mitt ansvar att jag inte använder dom fullt ut eftersom jag är lite anti att ta på mig dom."

Kring patientföreningar finns det delade meningar då vissa saknar en sådan för lipödem i regionen medan andra inte önskar ingå i någon förening.

En kvinna menar att hon själv inte ska behöva lösa sina besvär, det borde de som är utbildade inom medicin göra.

"Jag känner mig inte speciellt kunnig så här... man ska sätta sig in i lymfsystemet vad är vad... så jag känner mig inte speciellt kunnig, jag har inte orkat sätta mig in idet här mer än det som gäller mig. Jag vill slippa det här, jag vill inte ha den här skiten utan gå vidare..."

4.2.5 Framtiden

På frågan om hur kvinnorna ser på framtiden så önskar de att det om 30 år ser helt annorlunda ut och att patienter med lipödem har en plats i hälso- och sjukvården och får den hjälp de är i behov av. De menar att patienterna inte ska behöva tala om för läkaren vad lipödem är men att det krävs utbildning för att uppnå det scenariot. Vården behöver förändras.

"Att dom ska kunna sätta diagnos tycker jag är väldigt viktigt och det här att fånga upp det tidigt. Jag ömmar verkligen för de här tonårstjejnerna. Och sen hur man har det, vad man själv behöver för stöttning och behandling, få fram olika typer vad kan funka, andning, IR och sen framförallt operation. Det måste jag säga att det är många i den gruppen som får mycket bättre livskvalitet."

"Man lägger över skulden på oss, det här är inget vi är skyldiga till, det är inget vi gjort..."

Flera kvinnor återkommer till uttalandet om att om lipödem var en manlig sjukdom så hade det satsats mer på området. Andra undrar hur det kommer sig att Tyskland använder fettsugning som behandlade åtgärd och har gjort så i 30 år men att det krävs mer evidens i Sverige?

"Varför får man förstora eller förminska bröstet? Varför skickar man 13- åringar på såna här gastric by pass, att ta bort en frisk kroppsdel bara för att gå ner i vikt. Men lipödem..."

"Det finns ju många som inte ens är 20 år och som har det som jag i mina ben och som ska leva hela sitt liv med det här och det är att fettsuga men att man inte får någon hjälp och att man själv får bekosta det."

"Fettsugning, hade jag haft ondare så hade jag velat det. Alla jag har sett som gjort operation mot lipödem mår mycket bättre. Benen blir jättefina."

Kvinnorna är oroliga för sin framtid och misströstar över om livet alltid kommer att begränsas av lipödemet.

"Jag vill inte leva som en pensionär nu, jag har barn som behöver mig."

"Man har haft, hela tiden, förhoppningar. Man har gjort allt men luften går ur och så tänker jag, man kan väl få några år innan man somnar in..."

"Vad är förloppet nu då? Vad kommer hända? Jag är inte lastgammal men jag är inte ung... Ska jag bara sitta där då?"

4.2.6 Medskick

Samtliga kvinnor som beredningen har träffat har uttryckt en stor glädje över att bli tagna på allvar och äntligen bli lyssnade på. Några medskick rör önskemål om att patientgruppen borde få tillgång till att träna i regionens bassänger, få behandling med lymfapress samt fettsugning i de fall som är väldigt svåra. En kvinna menar att det inte är någon skönhetsoperation det handlar om, det är hälsobaserat.

Det största medskicket från kvinnorna är att de vill de bli trodda på och bemötas med empati när de söker vård för sina besvär.

”Hjälp oss, snälla. Jag vill inte sitta i rullstol när jag blir äldre. Det är inte kul att vara rädd för framtiden men jag ignorerar min smärta.”

”Prio ett är att vårdpersonal ska ha kunskap och utifrån den kunskapen så ska de alltså kunna hjälpa oss.”

”Lipödem är som vilken sjukdom som helst. Man kan inte skicka tillbaka remisser och säga att det här tar vi inte hand om.”

4.3 Patientperspektiv

4.3.1 Patientföreningar

När en patient med lipödem, kanske efter flera års resultatlösa vårdkontakter får ett namn på sitt tillstånd, kan patienten, uppleva en lättnad. Samtidigt kan beskedet om att bot inte finns för detta kroniska tillstånd innebära en påfrestning. Kontakt med andra patienter med lipödem kan underlätta och patientorganisationer kan ge stöd och ytterligare utbildning.¹⁴

Svenska ödemförbundet (SÖF) är Sveriges patient- och intresseförening för personer med bland annat lipödem.¹⁵ SÖF menar att då det råder brister inom vården vad gäller både kännedom och kunskap om lipödem så strävar SÖF ständigt efter att informera och påverka vårdgivare och beslutsfattare. I podcasten ”Sjukvårdspodden – kraftsamla för en jämlik vård” deltog Margareta Haag, ordförande i SÖF, den 20 mars 2018.¹⁶ På frågan om vad deltagarna i podcasten hade satt som nummer ett på listan ”den allra värsta orättvisan i hälso- och sjukvården” så svarar Margareta följande:

”då har jag satt faktiskt det här med att man ska ha jämlikhet enligt lagen när det gäller sjukvård också, och då sätter jag diagnosgruppen med lipödem som fruktansvärt ojämnt. När det finns en diagnoskod, men det finns ingen behandling, det finns ingen vård, det finns ingen rättvisa, finns ingen rehabilitering för dessa. Och de är sjuka och arbetslösa och sjukskrivna och feldiagnostiserade. De lever alltså ett fruktansvärt dåligt liv. Och dom får inte hjälp. Det är den största orättvisan i hälso- och sjukvården som jag ser det. Alltså ett enda landsting har ett vårdavtal.”¹⁷

4.3.2 Röster i media

De senaste två åren har det skrivits en rad olika reportage om lipödem i så väl mindre lokaltidningar som i kvällspressen och professionstidningar. Detta främst mot bakgrund av att patienter organiserat sig i föreningar och höjt sina röster för uppmärksamma sin situation. I en sluten, väldigt aktiv, grupp på Facebook, ”Inte mitt fel”, kan drabbade personer dela bilder på sina kroppar och utbyta sina erfarenheter av vården. Det finns även en blogg med samma namn; <http://www.intemittfel.se/>

I Corren skrev en person i juli 2017 en insändare med ett Östgötafokus. Titeln lød ”Vi med Lipödem förtjänar att få vård” där insändaren beskriver att hon och hennes medsystrar har ständig smärta i benen. Vidare går att läsa att många har sned och felställda ben som orsakar skador i knän och fötter, några har svårt att gå. Sjukdomen orsakar vidare ett konstant dåligt psykiskt mående och skamkänslor över kroppens utseende,

¹⁴ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

¹⁵ Svenska Ödemförbundet ”Om SÖF” <http://www.svenskaodemforbundet.se/om-sof/> (2018-06-05)

¹⁶ Sjukvårdspodden – kraftsamla för en jämlik vård 20 mars 2018 avsnitt 5 <https://itunes.apple.com/se/podcast/sjukv%C3%A5rdspodden-jakten-p%C3%A5-den-j%C3%A4mlika-v%C3%A5rden/id1173549879?mt=2>

¹⁷ ”Sjukvårdspodden – kraftsamla för en jämlik vård 20 mars 2018 avsnitt 5 <https://itunes.apple.com/se/podcast/sjukv%C3%A5rdspodden-jakten-p%C3%A5-den-j%C3%A4mlika-v%C3%A5rden/id1173549879?mt=2>

många har känslan att vilja gömma sig och lever på smärtstillande och antidepressiva. Insändaren beskriver att trots detta så nonchaleras patienterna av både landsting och läkare. Vidare skriver hon;

”Så vi behöver hjälp, men från många läkare får vi höra: ”gå hem och banta”, ”ät mindre och rör på dig mera” och ”du är enbart tjock”. De ger oss diagnoser som sjuklig fetma, och erbjuder oss att ta bort friska organ, genom gastric-bypass. Universitetssjukhuset i Linköping, ett av Sveriges största sjukhus, nobbar, och tar inte hand om inte något som har med lipödem att göra. Norrköping likaså. Via sjukgymnast kan man få hjälp i Motala, på sjukgymnastnivå. Vi behöver vård, vi behöver kompressionskläder, lymfdränage och massage. Vi behöver tillgång till operationer i Sverige (fettsugning av fettansamlingarna) för att kunna leva ett värdigt liv. Fysiskt och psykiskt.”

Som det ser ut idag menar insändaren att flera patienter får vända sig till kliniker i Tyskland för operation, en kostnad på cirka 600 000 ur egen ficka. Insändaren avslutar med orden ”hur kan en sjukdom som denna bara nonchaleras av Sverige?”¹⁸

4.4 Struktur och förutsättningar

4.4.1 Riktlinjer

Det saknas nationella riktlinjer från Socialstyrelsen eller rekommendationer från SBU för patienter med lipödem. Det finns heller inga kvalitetsregister för lipödem.

Det saknas information om lipödem på 1177 Vårdguiden.

Dagens kunskapsläge är otillfredsställande; det finns otillräckligt vetenskapligt underlag för att förstå orsaker bakom lipödem, mekanismer, ärftlighet, prognos och lämplig behandling. Det återspeglas i att lipödem beskrivs främst utifrån den typiska symptombilden snarare än utifrån någon underliggande orsak. Behandlingen är likaledes symtominriktad – kompression eller fettasugning syftar till att lindra symtom men ger ingen bot. I en nyligen publicerad fallserie föreslår författarna att fettasugning gör större nytta om det genomförs när patienter har måttliga besvär än om det genomförs i senare skede (med hänvisning till att lymfbanorna då har skadats av fettansamlingarna).¹⁹

4.4.2 Motioner

Under 2017 lämnades tre motioner in till riksdagen avseende lipödem. Motion 2017/18:259 ”Lipödem - en sjukdom där det behövs mer forskning och kunskap och bättre vård”²⁰, motion 2017/18:2101 ”Diagnos och behandling av sjukdomen lipödem”²¹ samt motion ”Jämlik hälso- och sjukvård”²².

Motionärerna menar att okunskapen om lipödem i sjukvården ofta har lett till förvärrade svårigheter för patienter, exempelvis förtvivlande bantningsförsök och ätstörningar. Mer forskning behövs för att ge adekvat vård. Okunskapen kring lipödem i vården beskrivs ha lett till många verkningslösa gastric bypassoperationer. Motionärerna hänvisar till behandlingar som prövats nationellt med goda resultat; insatser utförda av lymfterapeuter eller fettasugning. Motionärerna hänvisar vidare till olika patientgrupper med ett aktivt systemskap som präglas av stor förtvivlan och ilska där de som opererat sig privat upplever en stor lättnad. En av motionärerna jämför situationen för lipödem med en annan kvinnosjukdom, endometrios, som för något decennium sedan inte togs på allvar. Det som framför allt behöver säkerställas enligt Motion 2017/18:2101 är fyra saker:

- att patienter med lipödem får diagnos och vård enligt patientlagen
- att lipödem inkluderas i den nationella strategin för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar
- att en kompetenshöjning i vården sker, så att patienter med lipödem får rätt diagnos och behandling i tidigt stadium av sjukdomen
- att tillgången till lymfterapeuter ökas

¹⁸ Corren.se 22 juli 2017 ”Vi med Lipödem förtjänar att få vård” <http://www.corren.se/asikter/insandare/vi-med-lipodem-fortjanar-att-fa-var-d-om4745761.aspx> (2018-04-20)

¹⁹ Dadras, M., et al., *Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study*. Arch Plast Surg, 2017. 44(4): p. 324-331.

²⁰ Riksdagen 2017/18:259 ”Lipödem - en sjukdom där det behövs mer forskning och kunskap och bättre vård” <http://data.riksdagen.se/dokumentstatus/H502259.rlx> (2018-05-18)

²¹ Riksdagen 2017/18:2101 ”Diagnos och behandling av sjukdomen lipödem” <https://data.riksdagen.se/fil/06C514FC-DA1D-40F6-83A3-A09ED45E62E3> (2018-04-20)

²² Riksdagen 2017/18:2226 ”Jämlik hälso- och sjukvård” https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/jamlik-hal-so--och-sjukvard_H5022226 (2018-06-05)

Motionerna föreslår att:

- Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att uppmärksamma lipödem genom forskning och vårdinsatser och tillkännager detta för regeringen.
- Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det bör utarbetas statliga riktlinjer för diagnos och behandling av sjukdomen lipödem, och detta tillkännager riksdagen för regeringen.
- Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att utbildningen av lymfoterapeuter bör utökas och tillkännager detta för regeringen.

Den 17 maj 2018 behandlade riksdagen cirka 600 motioner inom området hälso- och sjukvårdsfrågor i betänkandet 2017/18:SoU9 Hälso- och sjukvårdsfrågor. Bland dessa fanns ovan nämnda motioner om lipödem. Samtliga motioner avlogs.²³ Riksdagen anser dock att patienter borde kunna jämföra kvaliteten mellan olika vårdmottagningar genom nationella kvalitetsregister och uppmanar regeringen i ett tillkännagivande att arbeta med hälso- och sjukvårdsfrågorna. Tillkännagivandet handlar om nationella kvalitetsregister, som innehåller patientuppgifter om åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvården och ska ge kunskap om hur vården kan förbättras. Riksdagen anser att regeringen borde ge en myndighet i uppdrag att ta fram förslag på hur dessa register kan bli tillgängliga för patienter så att de kan jämföra kvaliteten mellan olika vårdmottagningar.²⁴

4.5 Riskfaktorer, hälsofrämjande insatser och egenvård

4.5.1 Riskfaktorer

Som tidigare angivet är det nästan bara kvinnor och flickor som får lipödem. Därför misstänker experter hormonella orsaker. Som regel börjar lipödem i slutet av puberteten, under en graviditet eller under menopausen. Dessutom verkar risken att få lipödem vara genetisk.

4.5.2 Hälsofrämjande insatser

Kosten framhålls som a och o i en hälsosam livsstil. Inlagringen av lipödem går inte att påverka med kosten, men alla patienter med lipödem bör måna om en hälsosam och balanserad kost i ett långsiktigt perspektiv – dels för att hålla vikten nere, men också för att öka det allmänna välbefinnandet. Dietisten är en viktig resurs i sammanhanget även om det inte finns någon speciell diet för lipödem. En del behandlare rekommenderar kosttillskott av olika slag men vare sig diet eller kosttillskott har något stöd i klinisk erfarenhet eller forskning.²⁵ Fysisk aktivitet är viktigt i konservativ behandling av lipödem. Målet för insatserna är att hjälpa patienterna till en aktiv livsstil, med bibehållen/ökad rörlighet och funktionalitet. Träning med tyngdpunkt på aktiviteter som stimulerar cirkulationen och underlättar lymfflödet verkar kunna minska kronisk smärta och svullnad. Generell fysisk aktivitet som syftar till att reducera/stabilisera vikten, stärka muskler och öka konditionen påverkar det allmänna välbefinnandet, ökar självförtroendet och kan motverka/lindra. Övningar och träningsprogram behöver vara individuellt anpassade, lämpligen i samarbete med en fysioterapeut. Vattengymnastik eller simning verkar vara speciellt gynnsam vid lipödem.²⁶ Patienterna upplever att det gör mindre ont att röra sig i vatten. Den minskade tyngdkänslan i vatten avlastar lederna och ökar rörelseomfånget och det yttre trycket från vattnet underlättar cirkulationen. Vattnets tryck och det motstånd vattnet ger vid rörelse, fungerar som massage på hud och underhud och motståndet ökar kaloriförbrukningen under träning. Högintensiv träning kan dock förvärra smärta varför lågintensiva aktiviteter som promenader, medicinsk yoga, cykling, pilates och övningar med elastiska band fungerar bättre.²⁷ Andra faktorer som förvärrar lipödem är hudproblem, övervikt, åtsittande kläder, långa flygresor och extrem värme eller kyla.²⁸

²³ Riksdagen Betänkande 2017/18:SoU9 Hälso- och sjukvårdsfrågor <http://data.riksdagen.se/dokumentstatus/H501SoU9.rix> (2018-05-18)

²⁴ Svenska Ödemförbundet "Riksdagsbeslut om motioner om lipödem och jämlik vård"

<http://www.svenskaodemforbundet.se/nyheter/riksdagsbeslut-om-motioner-om-lipodem-och-jamlik-varld/> (2018-06-05)

²⁵ Williams, A.F. and I. MacEwan, *Accurate diagnosis and self-care support for women with lipoedema*. Practice nursing, 2016. 27(7): p. 325-332.

²⁶ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

²⁷ Fetzer, A. and S. Fetzer. *Lipoedema UK big survey 2014 research report*. 2014 Oktober 2017; Available from: <http://www.lipoedema.co.uk/wpcontent/uploads/2016/04/UK-Big-Surey-version-web.pdf>.

²⁸ Svenska Ödemförbundet – *Informationsblad* <http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2017/05/Informationsblad.pdf> (2017-12-06)

4.5.3 Egenvård – vad kan patienten göra själv?

Vid lipödem, som vid många andra kroniska tillstånd, är patientens egenvård av stor betydelse. Vårdgivarens roll handlar mycket om att undervisa, motivera och stötta patienten i egen vården. Bemötandet är också viktigt, då en del patienter har tråkiga erfarenheter från tidigare kontakter med vården. För att uppnå bästa behandlingsresultat, bör patienten engageras i besluten och genom information och förvärvad kunskap om lipödem och de behandlingsmöjligheter som står till buds. Patienten kan ha behov av motiverande samtal gällande egenvård och livsstilsråd. Det är viktigt att patienten är införstådd med att fettvävnaden vid lipödem troligen inte i någon större uträkning kan påverkas av kost eller fysisk aktivitet. Även om patienten accepterat och nogsamt följer rekommendationerna, kan lipödemet försämrats genom att fettcellerna ytterligare ökar i storlek och klumpar ihop sig. Aktiva patienter som följer råden om en hälsosam livsstil och egenvård klarar av kraven bättre i det dagliga livet, har färre och mildare symtom och mindre komplikationer.

Hudvård är en viktig del av egen vården. Huden är ömtålig och, ofta förslappad över områden på kroppen med lipödemfett. Huden och speciellt hudveck ska inspekteras för skador och tvättas dagligen och smörjas med mjukgörande krämer. Skador som revor, svampinfektioner och insektsbett kan leda till hudinfektioner som sprider sig i hud och underhud och måste behandlas. Smärta från lipödemet och/eller känslighet för beröring och tryck över vävnaden kan utgöra ett hinder i egenvård, vid fysisk aktivitet och vid kompressionsbehandling. Smärtorna kan vara svåra att behandla och man kan inte räkna med att uppnå full smärtlindring.²⁹

4.6 Diagnostik och behandling och rehabilitering

4.6.1 Diagnostik

Det kan gå flera år innan en person med lipödem får diagnos. Brist på kunskap om lipödem gör att vården uppfattar dem som överviktiga/feta och uppmuntrar till motion och dieter som inte ger förväntat resultat. Det finns inga prover som kan påvisa lipödem. Bristen på en allmänt accepterad, gemensam definition och varierande tolkningar av relaterade termer ställer till svårigheter vad gäller diagnos, behandling och forskning. Det finns ett stort behov av gemensamma normer för diagnos och gradering av lipödems svårighetsgrad. Befintliga brittiska och nederländska riktlinjer ger förslag till standardiserade mått och metoder för att beskriva och bedöma en patients tillstånd som stöd för diagnos och för utvärdering av insatt behandling. Tydliga, allmänt accepterade kriterier och mätmetoder är också väsentliga för jämförelser i forskningssammanhang.³⁰ Lipödem förväxlas ibland med lymfödem, men skiljer sig såtillvida att lipödem är symmetriskt utbrett på kroppens båda sidor.³¹

Det har gjorts försök att särskilja fem olika typer av lipödem med utgångspunkt från var på kroppen fettdepåerna är lokaliserade. Typ 1: Stuss och höfter inklusive ”ridbyxlår”. Typ 2: Stuss och höfter ner till/till och med knäna. Typ 3: Stuss och höfter ner till anklarna. Typ 4: Armar. Typ 5: Endast underben. ³²

Ett kännetecken som framhålls som stöd för diagnosen lipödem är diskrepansen i mängden fett mellan under- och överkropp. I en studie genomförd av forskare i USA vid en endokrinologisk mottagning 2012–2013 undersöktes 51 patienter varav en man, från huvud till fot gällande förekomst av lipödemfett definierat som underhudsfett, innehållande fettkuler, små knutor i storlek från 5–10 mm som påminner om okokt ris eller frysta ärtor. Alla patienterna hade diagnostiserats med lipödem och klassificerades i stadier enligt modellen i avsnittet stadieindelning ovan. Fem av patienterna placerades i stadium 1, den stora majoriteten, 33 patienter bedömdes vara i stadium 2 och 13 patienter i stadium 3. Sju av dem hade utvecklat lymfödem och hänfördes därför dessutom till stadium 4–lipolymfödem. Resultatet visade att lipödem kan uppträda överallt på kroppen där underhudsfett normalt förekommer. Eftersom alla patienter, oavsett stadium och fettmängd hade lipödem runt knäets insida och baksida, föreslår författarna att undersökning av underhudsfettet på dessa lokaliteter skulle kunna fungera som fokuserat test för lipödem.³³

²⁹ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³⁰ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³¹ Svenska Ödemförbundet <http://www.svenskaodemforbundet.se/odem/lymfsystemet/lipodem/> (2017-12-06)

³² Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³³ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

4.6.2 Behandling och rehabilitering

Rätt diagnos är en förutsättning för adekvat behandling. En del patienter med lipödem har vandrat runt i vården och fått kämpa med verkningslösa behandlingar riktade mot någon annan, felaktig diagnos. När behandlingen inte givit önskat resultat har patienterna kunnat bemötas av misstänksamhet och fördömande. När patienter med lipödem väl får diagnos kan lipödemet vara långt framskridet då det kan vara lättare att känna igen tillståndet. De symtomatiska behandlingsalternativen är starkt begränsade och det föreligger oklarheter om deras effektivitet.³⁴

Nedan ges några exempel på olika behandlingsalternativ

Konservativ behandling

Konservativ behandling, som primärt är utformad för patienter med lymfödem, syftar till att lindra symtomen, minska risken för komplikationer och förhindra eller försena progression genom att motverka faktorer som kan påverka förloppet negativt. Ledordet är en hälsosam livsstil där vårdgivarens uppgift framför allt är att förma patienterna att inte gå upp i vikt och att röra på sig. Vårdinsatserna kan sammanfattas som:

- Kompressionsbehandling för att minska svullnad och motverka försämring och utveckling av lipolymfödem (det vill säga att fettvävnadsförändringarna påverkar lymfsystemet så att ett lymfödem uppstår³⁵).
Patientutbildning och stöd i egenvård där sjukvården ska undervisa, stötta och motivera patienten. Hälsosam livsstil med balanserad kost och vid behov viktminskning. Fysisk aktivitet med bibehållen/förbättrad rörlighet och kapacitet i det dagliga livet, ger förbättrad cirkulation och kan eventuellt minska risken för ledbesvär.
- Eventuell smärtlindring initialt för ökad rörlighet.
- Psykosocialt stöd, vid behov, för patienter med till exempel depression eller åtstörningar.³⁶

Kompressionsbehandling

Argumentet att kompressionsbehandling skulle stoppa upp eller hindra progress och utveckling av lipolymfödem, uttrycks som en förhoppning, snarare än en visshet. Vävnadsförstoringen vid lipödem kan inte påverkas eller avlägsnas med kompression men en del patienter kan uppleva symtomlättning. Många patienter är hjälpta av kompressionsstrumpa klass 1 som säljs bland annat via apotek och ibland räcker det med vanliga sportstrumpor i fastare material för att minska smärtan. Manuellt lymfdränage och kompressionpumpsbehandling har ingen eller ringa effekt enligt befintliga studier. Det saknas evidens för att manuellt lymfdränage och kompressionpumpsbehandling skulle vara verksamt vid lipödem, men en del patienter kan uppleva behandlingen som avslappnande och smärtlindrande.³⁷

Några patienter som intervjuats inom ramen för behovsanalysen har bekostat privat behandling i en lymfapress, något som de upplevde hjälpa. En sådan apparat består av en pump (en kompressor) som ansluts till en manschett via luftslangar. På kompressorn går det att ställa in tryck, behandlingstid och eventuell behandlingscykel. Kompressorn har två inbyggda kontaktuttag så att det går att behandla båda benen eller båda armarna samtidigt. Manschetten har upp till 12 överlappande luftkamarer som blåses upp en i taget från kroppens fotled/handled till kroppens centrala delar. När alla luftkamarer fyllts och efter några sekunder tömts, startar en ny kompressionscykel. Detta ger en pulserande tryckmassagebehandling. Denna behandling är effektiv vid lymfödem då ödemet minskar på ett mycket effektivt sätt, både perifert och centralt, samtidigt som det mjukar upp vävnaden och lindrar eventuell smärta eller tyngdkänsla. Det saknas dock evidens kring pressen kopplad till lipödem.³⁸

³⁴ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³⁵ Svenska Ödemförbundet – *Informationsblad* <http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2017/05/Informationsblad.pdf> (2017-12-06)

³⁶ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³⁷ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

³⁸ Om lymfapress http://www.apodan.dk/media/21333/LP-brochure-SE-Vers11_13.pdf (2018-05-16)

Psykosocialt stöd

Bedömning av psykisk/psykosocial hälsa bör ingå som en del av utredningen vid misstänkt lipödem.³⁹ Patienterna lider i många fall av sitt avvikande utseende, med omfattande psykosociala konsekvenser som måste tas på allvar. Problemen kan ha accentuerats genom den ytterligare stigmatisering och psykosociala stress det innebär att utsättas för misstro i möten med okunniga vårdgivare. Låg självkänsla, uppgivenhet och förtvivlan kan omintetgöra patientens förmåga till egenvård – vilket i sin tur kan leda till ytterligare känslor av förtvivlan och hopplöshet. Psykosocialt stöd och i en del fall individuell psykoterapi, eller gruppterapi, kan därför vara nödvändiga komponenter i behandlingen. Allvarlig psykisk ohälsa som depression och/eller ångestsyndrom måste behandlas innan man kan förvänta sig att patienten själv kan ansvara för sin lipödembehandling. Behandlingen försvåras hos de patienter som har utvecklat någon form av ätstörning som anorexi, bulimi eller andra störningar i sitt förhållande till mat. Patienter med ätstörning bör ha psykologstöd när de ska lägga om sin kost.⁴⁰

Kirurgisk behandling

Det saknas vetenskaplig evidens för om lipödem kan hejdas, stoppas upp eller försenas genom att avlägsna fett kirurgiskt. Det råder stor oenighet i professionen kring fettsugning som behandlingsmetod, på grund av det dåliga evidensläget. Idag beskostas generellt inte fettsugning vid lipödem av hälso- och sjukvården utan patienter med lipödem hänvisas till privata aktörer.

I en artikel i läkartidningen i november 2017 beskriver Leif Perbeck (docent, överläkare, bröst- och endokrinkirurgiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm) fettsugning som den behandlingsmetod som trots allt ger bäst resultat. Fettsugningen har som mål att ta bort så mycket fett som möjligt för att eliminera smärtan och den fettvolym som hindrar patientens rörlighet, till exempel genom att lår och knän går ihop vid gång för att på sikt förhindra en artrosutveckling på grund av snedbelastning i knäna och fötterna. Ingreppet är inte ett kosmetiskt ingrepp. Fettsugning i samband med ett kosmetiskt ingrepp går ut på att ta bort endast den mängd fett som krävs för att få ett lyckat kosmetiskt resultat. Vid lipödem gäller det att ta bort så mycket fettväv som möjligt, eftersom det är fett som ger upphov till smärtan. Om det kosmetiska resultatet innebär en förbättring är det en bonus, speciellt om personen med lipödem känt sig stigmatiserad under livet. Fettcellerna, som tas bort vid fettsugning, återkommer inte senare i livet. Det kan krävas 2–4 operationer för att resultatet ska bli optimalt. Patienterna måste postoperativt använda kompressionsstrumpor, helst 6 månader både dag och natt och sedan ytterligare 6 månader dagtid, för att minska den postoperativa svullnaden och för att huden ska dra ihop sig. Patienterna måste acceptera detta i analogi med vad som krävs vid fettsugning vid lymfödem, dock med undantaget att det vid lymfödem är livslång kompressionsbehandling dag som natt som gäller.⁴¹ I artikelns diskussionsdel skriver Perbeck att det inte finns många studier som långsiktigt studerat lipödem eller framför allt effekten av fettsugning vid lipödem. Goda resultat rapporterades dock när 164 patienter undersöktes i medeltal 3 år och 8 månader (med en spridning mellan 1 och 7 år) efter fettsugning. Alla patienterna uppvisade en minskning av det subkutana fettet med i medeltal 9 846 ml per person, en förbättring av formen och en normalisering av kroppsproportionerna. Även en förbättring avseende smärta och tryckömhet noterades, tillika en minskning av ödem, kärlbristningar och rörelserestriktioner samt en förbättrad kosmetik. Detta resulterade i en stor ökning av livskvaliteten.⁴²

Håkan Brorson, docent och överläkare vid Skånes Universitetssjukhus i Malmö (MAS) har stor erfarenhet av fettsugning vid lymfödem. I en intervju av Sue Mellgrim, medicinsk lymfoterapeut vid Svenska Ödemförbundet diskuteras frågan om fettsugning vid lipödem.⁴³ Brorson berättar att behandling av lipödem inte ingår i uppdraget hos den specialiserade plastikkirurgin inom Södra sjukvårdsregionen (där fokus ligger på behandling av cancer, missbildningar, trauma och brännskador). Han har dock erfarenhet av att ha opererat en patient med lipödem i USA där 1,4 kg fett togs bort från respektive underben. Patienten var nöjd och 4 år senare (trots en viktuppgång på 9 kg) så var proportionerna på benen efter operationen bibehållen.⁴⁴

³⁹ Lontok, E., et al., *Lipedema: A giving smarter guide*. 2017, Kalifornien: Milken Institute.

⁴⁰ Reich-Schupke, S., et al., *S1 guidelines: Lipedema*. JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, 2017. 15(7): p. 758-767.

⁴¹ Lakartidningen.se 2017-11-13 (uppdaterad 2017-11-24) <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2017/11/Lipodem--en-ofta-forbisedd-men-behandlingsbar-sjukdom/> (2017-12-06)

⁴² Lakartidningen.se 2017-11-13 (uppdaterad 2017-11-24) <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2017/11/Lipodem--en-ofta-forbisedd-men-behandlingsbar-sjukdom/> (2017-12-06)

⁴³ Svenska Ödemförbundet *Intervju med Håkan Brorson om fettsugning* <http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2016/02/Intervju-H%C3%A5kan-Brorson.pdf> (2018-02-22)

⁴⁴ Svenska Ödemförbundet *Intervju med Håkan Brorson om fettsugning* <http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2016/02/Intervju-H%C3%A5kan-Brorson.pdf> (2018-02-22)

Även om den svenska hälso- och sjukvården generellt inte bekostar fettsugning vid lipödem finns det patienter som har opererat sig privat, nationellt eller utomlands. Vid en genomgång av ett antal artiklar på nätet verkar den samlade erfarenheten vara att dessa kvinnor har fått *"livet tillbaka"*. De beskriver att de blivit av med smärtan och stigmatiseringen och att de känner sig mer normala efter operationen. Det går inte att dra några slutsatser om att fettsugning skulle vara den bästa behandlingen idag, men behandlingen är för många symtomlindrande då patienterna beskriver att de blivit av med värk och stigmatisering.

4.7 Forskning

För patienter med lipödem finns som rapporten har visat ingen riktad behandling, det är däremot av stor vikt att vården uppmärksammar diagnosen för att undvika fel vid diagnostik, råd och behandling. För att patienter med lipödem ska få den vård och omvårdnad de behöver krävs utbildningsinsatser för vårdens aktörer. Framförallt behövs det välgjorda studier av hög kvalitet som underlag för att kunna sätta diagnos och ge adekvat behandling.⁴⁵

Dagens kunskapsläge kring lipödem är minst sagt otillräcklig. Det saknas vetenskapligt underlag för att förstå orsaker bakom lipödem, mekaniker, ärftlighet, prognos och lämplig behandling. Detta är något som samtliga verksamhetsföreträdare i Region Östergötland har påtalat och uttryckt sin frustration kring. För oavsett kunskapsläget så knacker patienterna på dörren. Idag återspeglas lipödem utifrån den typiska sytombilden snarare än utifrån någon underliggande orsak vilket gör att behandlingen blir symtomriktad istället för förebyggande eller botande. Behandlingar som kompression eller fettsugning ger enbart lindring, inte bot.⁴⁶ Bördan som patienter och närstående liksom hälsoekonomiska aspekter av lipödem behöver undersökas närmare för att kunna vägleda stöd och prioriteringar.

Sammantaget behövs mer forskning för att förstå mekanismer, ärftlighet och lämplig behandling inklusive rådgivning. Befintliga studier indikerar positiva resultat av fettsugning, men studier med starkare studiedesign behövs för att ge mer tillförlitlig kunskap.⁴⁷

4.8 Verksamhetens organisation och vårdprocess

Idag saknas en fungerande vårdkedja samt kunskapsstöd för hur patienter med lipödem ska diagnostiseras och behandlas i Region Östergötland. Vidare så saknas vårdprogram eller andra riktlinjer för lipödem i Region Östergötland.

Det finns således ingen tydlig väg för patienten i vården i Region Östergötland idag. Något som kunskapsinhämtningarna belyser. Den erfarenhet som verksamhetsföreträdarna delar är att lipödem och patienter med lipödem är en diagnos och en patientgrupp som idag står utan vård och behandling. Detta främst mot den bakgrunden att det saknas riktlinjer och evidens för korrekt handläggning. Flera företrädare jämför lipödem med lymfödem som på sin tid var en förbisedd och omdiskuterad diagnos till skillnad från idag.

4.8.1 Erfarenheter från verksamhetsföreträdare

4.8.1.1 Dialog med brukardialogberedning 2

Kunskapsinhämtning från verksamheten har främst skett vid brukardialogberedningens sammanträden där olika verksamheter i länet har bjudits in för dialog. Resultatet från dessa återges nedan. Kunskapsunderlaget bygger på dialoger med verksamhetsföreträdare inom Region Östergötland om inget annat anges. Nedan presenteras resultatet av dialogerna.

Rehab väst

Vid ett sammanträde i januari besökte en fysioterapeut/lymfterapeut från Rehab väst brukardialogberedningen. Hon berättade att det i västra (likt östra och centrala länsdelen) finns en lymfödemmottagning. Lipödem beskrivs som en *"lillasyster"* till lymfödem och att behandlingsfasen är densamma dem emellan. Vidare beskriver hon att lipödem inte är något nytt fenomen *"man började prata*

⁴⁵ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁴⁶ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

⁴⁷ Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

om det redan på 40-talet men nu har det kommit upp mer på tapeten". Det sjukvården kan erbjuda i dagsläget är kompressionsmaterial och om patienten avböjer det så finns inget annat.

Verksamhetsföreträdaren poängterar att lipödemet är symmetriskt och att det är viktigt att titta på hur patienten ser ut "hur ser det ut på överkropp och underkropp? Överkropp och underkropp stämmer ofta inte överens". Vidare beskriver hon att det är svårt att skilja mellan fetma och lipödem, det som skiljer är smärtan, framförallt smärta i benen med extrem smärta vid beröring. Diagnosen byggs därför ofta på att vårdgivaren känner, klämmer och mäter kroppen utöver anamnes. Vidare undersöks om patienten har "madrasshud", om huden är gropig och svängig eller har utväxter, som påsar. Ofta har patienter med lipödem små nätta fötter och vid fotknölna går det ut ödem.

Det är inte ovanligt att patienterna får blåmärken och vid handpåläggning går det att känna små kulor under huden, som små ärtor. Tanken med kompressionsmaterialet är att förhindra skav, det går inte att trycka ihop fettcellerna eller flytta på dem.

Verksamhetsföreträdaren säger att det går att fettsga dessa patienter, då försvinner fettcellerna och med dem smärtan. De fettceller som sugts bort kommer inte tillbaka. Hon berättar att hon haft en patient som genomfört fettsgning utanför regionen och som är jättenöjd med sin behandling. Sett ur ett hälsoekonomiskt perspektiv kanske fettsgning är ett bra alternativ säger hon.

"hon kan jobba mer, har ingen värk, kan ta hand om barnen och så vidare. Är det skönhetsoperationer? Dessa patienter mår skitdåligt, de blir inte trodda på, får höra att de är feta, har dålig karaktär vilket inte är fallet, det går inte att banta bort lipödem"

Avslutningsvis berättar hon att kunskapen om lipödem finns i andra länder, exempelvis Tyskland, där finns mycket erfarenhet och kunskap medan kunskapsläget i Region Östergötland inte alls är bra. Patienter som besöker mottagningen i väster kan få en tid direkt för utlåtande medan patienter i östra och centrala länsdelarna behöver ett läkarutlåtande för att få tid på en lymfmottagning.

Rehab Öst

Vid ett sammanträde i februari gästades beredningen av medarbetare från Rehab Öst, mer specifikt lymfmottagningen vid NeuroRehab Öst. Medarbetarna berättade först och främst att kunskapen kring lipödem i organisationen är dålig, detta på grund av att det saknas forskning och evidens för hur patientgruppen ska omhändertas. De berättade att de är vana att ta hand om patienter med lymfödem och att lipödem är en lillasyster till lymfödem. I några fall har patienterna haft båda diagnoserna men primärt sökt för sitt lymfödem.

Verksamheten har inget uppdrag om att ta hand om lipödempatienter och menar på att det är märkligt och ovetenskapligt att behandla lipödem på samma sätt som lymfödem då det saknas evidens för om behandlingen ens har effekt.

"Av tradition så behandlade man förr ödem på ett visst sätt, framförallt med kompression, så när lipödem kom upp överförde man samma behandling på lipödem, utan att egentligen veta om det är korrekt. Forskningsläget är för dåligt i nuläget för att exakt veta hur man gör"

"man kan inte bara göra något utan att veta om det hjälper, evidensen är oerhört viktig"

Medarbetarna berättar att frågan kring behandling vid lipödem har varit uppe för diskussion vid länets rehabiliteringsnätverk där de enades om att det inte fanns någon bra behandling i dagsläget att erbjuda patienterna.

Medarbetarna beskriver skillnaden mellan lymföden och lipödem där lymfödem drabbar lymfsystemet, ofta efter operation eller strålning vid cancer. Vätska stannar då i ben eller armar och behöver hjälp att tryckas tillbaka ut i kroppen. Tidigare var det vanligt med manuellt lymfdränage men nu för tiden är kompressionsbehandling den främsta åtgärden. Lymfödem drabbar alla möjliga individer, allt ifrån 30-åriga småbarnsföräldrar som är mitt i livet till äldre pensionärer och mycket handlar om att lära sig acceptera sjukdomen då den är kronisk.

"det finns lika många ödem som det finns patienter"

Verksamhetens utgifter för kompressionskläder ligger på cirka en halv miljon per år då kompressionskläderna måttbeställs och sys i Tyskland. Patienterna behöver använda kompressionskläder varje dag året om. Behandlingen är livslång. Lymfödem ömmar inte men kan skava om det blir väldigt stort.

Vid lipödem så är ödemet symmetriskt och drabbar båda sidor, där fettcellerna angrips. Fötterna är ofta skonade och vid större ödem kan det bli en valk från benet till foten. Medarbetarna berättar att det är vanligt att de med lipödem ofta har en åttstörning. Vidare har de kontaktats av patienter som trott att de haft lipödem fast det egentligen bara handlar om deras egen självbild

"i dagens samhälle ska allt vara så perfekt, så när de flickorna läser om detta i media så tror man att det är lipödem man har så kommer man till oss för hjälp".

Verksamhetsföreträdarna spekulerar kring varför man inte forskat på detta tidigare och menar på att det kan ha att göra med att det är en kvinnosjukdom och att det inte finns så mycket forskning på lymfödem heller.

Träning anses ha en gynnsam effekt för att inte förvärra lipödemet och att egenvård är oerhört viktigt.

Medarbetarna problematiserar kring den hype som lipödem fått i media den senaste tiden där operation förespråkas som lösningen på allt.

Många vänder sig till privata aktörer som kanske inte har stor medicinsk kunskap. Dessa privata aktörer kanske säger att patienterna ska kräva en viss behandling som egentligen inte är nödvändig. Skapar stor frustration och panik hos patientgruppen om 'varför får inte jag den behandlingen som borde ha?'"

"När det kommer till fettsugning så ska man känna till riskerna kring en operation. Vid fettsugning av ett lymfödem kan lymfsystemets skadas mer. Fettsugning av lipödem saknas kunskap och erfarenhet av. Mer forskning behövs."

Verksamhetsföreträdarna märker av en ökning av frågor kring lipödem i verksamheten. Mot bakgrund av att de inte i dagsläget har ett uppdrag att behandla patientgruppen så har de enbart mött patientgruppen över telefon.

"vi stöter inte bort dom men kan heller inte behandla. Det är klart att vi ömmar för de här patienterna men utan evidens kan vi inte erbjuda något bara för att. Vi kan finnas här för dom och stötta men är det rätt vårdnivå?"

Medarbetarna förespråkar motiverande samtal då patientgruppen behöver mycket stöd. När det inte finns någon behandling blir bemötandet ännu viktigare. Patienterna finns ju trots allt. Medarbetarna problematiserar kring vilken vårdnivå som skulle kunna ha ett uppdrag att möta patienterna jämlikt i länet.

"Hälsocoacher borde kunna få lite mer kunskap och fånga upp den här patientgruppen. Men framförallt, forska mer! men så länge det inte finns så behöver man ju få ett bra bemötande i hälso- och sjukvården". Det värsta för patientgruppen är att man bara skickas runt, bollas runt i vården och ingen tar i dem. Någon måste ju ändå bemöta dem. Hoppas att patientkraften kan trycka på forskningsläget"

"Den stora diskussionen hos oss är ju 'vad ska vi göra med dom? Om någon ringer till oss vart ska vi hänvisa dom?' Blir nog mycket privata aktörer som tar emot dem."

Kirurgiska kliniken ViN

Beredningen bjöd under våren in verksamhetschefen vid kirurgiska kliniken vid Vrinnevisjukhuset i Norrköping för dialog kring lipödem. Verksamhetschefen var noga med att klargöra att hon enbart opererat en patient med lipödemsymtom, remitterad från neurologen för "reumatisk fettreumatisk" även kallad Dercums sjukdom. Beredningen frågade om en gastric bypass kan förvärra symtomen hos en patient med lipödem varpå verksamhetschefen menade att det inte finns vetenskapligt stöd för att det skulle vara så. Däremot påverkas alla könshormon av en operation. Till exempel har majoriteten av patienterna som genomgår en gastric bypassoperation en onormal hormonbalans innan operationen vilket medför att överviktiga kvinnor kan ha svårt att bli gravida och föda barn. Efter operationen återställs hormonbalansen.

Verksamhetschefen uppger att det tyvärr inte går att förebygga lipödem då pubertet, graviditet och menopaus är normala tillstånd som inte går att göra något åt. Det är vidare omöjligt att beräkna vilken kvinna som kommer att utveckla lipödem vid dessa skeden i livet. Mer forskning behövs.

När det gäller hurivida dessa patienter ska plastikopereras eller ej så kan det vara möjligt men behöver utredas först. Verksamhetschefen menar avslutningsvis att vad hon läst sig till så är det ingen sjukdom som går att banta bort.

Inför mötet med beredningen hade verksamhetschefen hört sig för bland några kollegor i primärvården huruvida de stött på behovsgruppen på sina vårdcentraler, nedan presenteras deras erfarenheter:

”För cirka 10 år sedan stora bekymmer med äldre kvinna med lipödem som fick åka till Småland för att få behandling. Fick ej betalt av Östergötland. I modern tid två patienter som tyckt att de haft lipödem och ville ha behandling men jag tyckte inte att de hade det.”

”Jag hade en patient på förra VC som hade diagnosen. Hon hade vad jag minns varit i Stockholm hos en lymfterapeut och fått information om diagnosen och lite råd. Jag tror även att de hade vissa behandlingar, någon form av kombinerad fysikalisk terapi, men att det är rätt dyrt med behandlingen där. Tidigare hade det skickats remiss till endokrin har jag för mig som avvisats. Det ska finnas någon på Rehab Öst, neurorehab, som också kan ha lite information och instruktion om lindring av benen tror jag, men de har inte tillgång till någon ”lymfödempump”. Annars när jag har läst lite om det så verkar man även kunna behandla genom fettsugning men att regionen inte står för detta.”

”Det finns väl ingen remissinstans för de här patienterna. Oklart för mig om diagnosen är etablerad eller ej. Har försökt läsa på i flera omgångar och upplever inte att någon av de som sökt för detta uppfyllt kriterierna riktigt. Vore tacksamt med klarhet hur den här gruppen ska handläggas.”

”Jag skulle säga att diagnosen är etablerad och att regionen efter påtryckningar under flera års tid öppnat upp för att kunna erbjuda patientgruppen någon form av behandling.”

Vårdcentralen Vikbolandet

Verksamhetschefen vid Vikbolandets vårdcentral tillika specialist i allmänmedicin gästade beredningen under våren. Hon berättade att AT-läkarna vid vårdcentralen inte kunde påminna sig om att de hört något om lipödem under sin utbildning. Vidare anser hon att lipödem inte är en symtomdiagnos utan att den ska räkas som den sjukdom det är.

Den enda lipödempatient som läkaren träffat presenterade sjukdomen för henne. Hon hade med sig journalkopior. Läkaren hade aldrig hört talas om detta tidigare, inte heller någon av hennes kollegor.

”Visst har jag haft patienter som varit överviktiga men det behöver ju även finnas med en smärtbild. Jag har försökt tänka tillbaka men kan inte minnas någon annan och visst kan jag ha missat någon”

Patienten som läkaren träffade hade en jämn fördelning av sitt fett, har ont i kroppen, framförallt i de områden som fettet sitter. Hon kände sig hela tiden tung i kroppen och utöver det kände hon sig väldigt trött, mådde psykiskt dåligt och var ledsen. Liödemet började i puberteten. Patienten hade sökt hjälp vid flertalet gånger men inte fått någon hjälp. Hon hade bantat hela livet och gått igenom en gastric bypass utan resultat. Även denna läkare menar likt läkaren vid kirurgiska kliniken att lipödem inte går att banta bort.

Läkaren berättar att hon har skickat en remiss till plastikkirurgen, till MMR (multimodal rehabilitering) vid Rehab Öst men så mycket mer vet hon inte vad hon kan göra. Det hjälper inte att det finns en diagnoskod om organisationen inte är redo. Det enda som finns är riktlinjer för sjukskrivning för smärtpatienter. Läkaren fick som svar på sina remisser att de andra verksamheterna har beslutat att inte ta emot de här patienterna.

För att lipödempatienter ska få rätt vård och behandling behövs det någon form av riktlinjer. Innan artikeln i läkartidningen skrevs så upplever inte läkaren att någon i hennes professionella närhet ens visste vad lipödem var.

Medskick/önskemål från verksamhetschefen är;

- möjligheten att remittera till rehabiliteringen
- möjligheten att förskriva kompressionskläder
- möjligheten att skicka patienterna på smärtrehabilitering
- möjligheten att skicka patienterna på rehabilitering på annan ort (i dagsläget får verksamheten själv bekosta sådan rehabilitering då det saknas avtal i regionen)

”Det måste finnas en tydlighet i vad vi ska erbjuda de här patienterna”.

Intervju med specialistläkare i plastikkirurg i Uppsala

Under våren träffade beredningen, via videosamtal, en specialistläkare i plastikkirurgi verksam vid en privat klinik i Uppsala. Syftet med mötet var att ta del av den erfarenhet kirurgen har angående fettsugning som behandlingsalternativ vid lipödem.

Kirurgen började med att berätta att han för 10 år sedan arbetade som överläkare inom landstinget i Uppsala, och att det aktuella sjukhuset då utförde fettsugning på patienter med dercums sjukdom (en systerdiagnos till lipödem med ansamlingar av inflammierade fettceller som växer).

"Patienter med dercums sjukdom fettsögs på sjukhuset med gott resultat fram till dess att äldre kollegor tröttnade på att fettsuga och sa att 'det ska vi inte göra mer'".

Kirurgen beskrev att patienter med lipödem ofta har en specifik smärta i fettvävnaden som kan bero på dålig blodcirkulation, men evidensen är dålig och i dagsläget är det enbart en gissning.

"en del har jätteont, lever på smärtstillande mediciner. En del besväras mindre av smärta men mer av tyngden, orkar inte så mycket. En del får så mycket inlagring av fett på benen så att de börjar gå konstigt, inåt med benen."

Vidare berättade kirurgen att många av patienterna ger upp när de inte får någon behandling i den offentliga vården och att de ofta går upp i vikt för att inte se så oproportionerliga ut.

"Jag har träffat flera patienter som sagt att 'det är lika bra att jag är tjock så att jag ser normal ut i ansiktet i alla fall'."

Uteslutningsmetoden används för att sätta lipödemdiagnos och kirurgen beskriver det som en steg som man får kolla på *"lite som fibromyalgi, uteslutningsmetoden"*. Steg 1, kanske inte kräver någon diagnos men steg 2 börjar man känna av ojämnheter i huden. Vid steg 3 har man väldiga problem och kirurgen menar att det inte finns så många med lipödem steg 3 i Sverige.

När det kommer till behandling så menar kirurgen att fettsugning borde vara det absolut sista alternativet. Vid kliniken är viktkontroll oerhört viktigt och ett krav för att behandlas med fettsugning vid kliniken vid lipödem. Kirurgen anser att behandlaren behöver prioritera att tala om viktkontroll och motivera patienten till att förstå hur mycket ansvar hon har själv. Kompression finns det egentligen ingen evidens för men det kirurgen har sett är att vid kompression så blir i alla fall inte lipödemet större samt att det minskar skavet och trycket hud mot hud.

"på något sätt förhindrar trycket att lipödemet växer till sig, man får inte de här stora överhängena, men mekanismerna bakom är dåligt undersökta"

"Jag kan inte hänvisa till någon studie om detta. Det är helt sant att det inom lymfödem är väl dokumenterat att kompressionsplagg är grundbehandling. Vid lipödem upplever de flesta att smärta kan minska, tyngdkänslan förbättras och detta gäller i princip oavsett hur pass oproportionerliga de är. När patienter ökat i volymer så att det föreligger tydlig volymsökning så beskriver patienter att volymer kan pressas samman och det känns mer hanterbart. Kommer man sedan till uttalade fettvolymer så blir benen missformade med snörfårar och då behövs ingen vetenskap för att inse att kompression är viktig".

Beredningen diskuterar när det är aktuellt med fettsugning varpå kirurgen svarar att det i första hand är aktuellt när patienterna har funktionella besvär av sitt lipödem. Fettsugningen beskrivs minska smärta i vävnaden, minska veckbildning och förbättra proportionerna. Många patienter får även bättre gång av att fett tas bort och framförallt en markant förbättrad livskvalitet. Operationen beskrivs ta tillbaka kvinnorna till ruta ett, lipödemet blir avsevärt mindre men det krävs fortfarande egenvård genom kompressionsbehandling lång tid efter operationen. Kirurgen är tydlig med att fettsugning inte är en "quick-fix".

"steg nummer ett i behandlingen är att komma igång med viktkontroll", jag kan inte vara nog tydlig att det är detta som gäller; viktreduktion, motivation och kompression."

"Ska man ge sig in i fettsugning så är det kompression som gäller därefter, patienterna måste ha en kontakt i den offentliga hälso- och sjukvården som kan hjälpa dem prova ut strumpor och ge nya strumpor under tiden."

Beredningen frågar hur det kommer sig att kliniken tar emot patienter med lipödem? Kirurgen berättar att

”man började fettsuga patienter för länge sen i Luleå, Norrbotten, men tyvärr tog man bort så mycket fett vid ett tillfälle, upp mot 8-10 liter, när normalingreppet är max 3-4 liter här, så att patienterna hamnade några gånger på intensivvårdsavdelningen. Kroppen orkar inte med ett sånt stort ingrepp. Det ledde till slut till att man slutade med operationer i Norrbotten och så började remisserna komma till oss”

Under hösten så har kliniken behandlat 30-40 patienter och märker av ett stort uppdämt behov. Det finns enbart fem-sex kirurger i Sverige som utför operationer i landet.

”Ju mer vi opererar desto fler kommer, jag har minst en patient på varje mottagningspass. De bloggarna som finns där ute idag, ja de är väldigt militanta och en krävande patientgrupp, de vet vad de vill.”

”De mest smärtutsatta patienterna kommer till oss och säger ’gör någonting, vad som helst’. De här patienterna lär sig leva med smärtan, det blir ett nytt sätt att leva, men efter fettsugningen så beskriver många att ’visst gör det ont men lipödems smärtan är borta’. Man får en annan kvalitet på smärtan.”

Kirurgen berättar att några patienter har skickats från den offentliga vården till kliniken, från Gävle till Luleå och sedan till ArtClinic men några remisser har inte kommit hittills (mars månad) under 2018. Däremot berättar kirurgen att försäkringsbolag har börjat intressera sig för patientgruppen och godkänt diagnosen som ett funktionellt besvär och därmed betalat för operationen. I dagsläget betalar majoriteten av patienterna sina operationer själva men får sedan hjälp av sina hemlandsting/regioner med kompressionskläder i varierande utsträckning.

”Ibland förstår jag inte vart de får pengar ifrån, många är sjukskriva men samtidigt lider de något enormt. Många tar lån för att bekosta sin operation. Samtidigt träffar vi bara en bråkdel, vi ser dock inte mörkertalet och det kanske är de individer som vi behöver komma åt i den offentliga hälso- och sjukvården, de som kommer hit är ju de resursstarka.”

Kirurgen problematiserar kring att den offentliga hälso- och sjukvården hänvisar till obefintlig forskning som anledning till att inte ta emot lipödempatienter vilket i sig inte är något nytt, det var likadant med lymfödem på 90-talet.

”det är samma sak här, evidensläget var dåligt kring lymfödem tidigare också, men nu är det en etablerad diagnosgrupp i vården, det kommer säkert bli likadant för lipödem. Det finns en stor patientgrupp här. En patientgrupp som i och med den ökade kroppsfixeringen i samhället inte kommer att acceptera att se ut så här, de kräver vård.”

Kirurgen beskriver kvinnor i 40-årsåldern som de mest motiverade patienterna (generellt) att behandla med fettsugning. De har genomgått sina graviditeter, fött sina barn och är motiverade att göra något innan menopausen ”slår till”. Med finns också andra typer av patienter, de som inte är lika motiverade att göra något själva och ser operationen som en snabb lösning på sina problem, men den typen av patienter är inget unikt för lipödem menar kirurgen, de finns överallt, de som lägger över sina problem på vården. Vidare berättar han att det ibland kommer in tjejer i 25-årsåldern, som har läst om lipödem på nätet eller har släktingar som är drabbade, och vill göra fettsugning i förebyggande syfte, men det går inte.

Tyvärr saknas evidens kring fettsugning vid lipödem. Det finns inga större studier som följer patienterna som behandlas med lipödem över lång tid men kirurgen beskriver att det

”räcker med att träffa patienterna för att se att behandlingen hjälper. Befrielsen att bli kvitt en stor kroppsdel är övertygande för mig, det räcker för att jag ska vilja hålla på med det här, det jag har sett under mina år som kirurg är skäl nog att hålla på med det här.”

Kirurgen berättar om ett olyckligt uttalande vid en nationell konferens för kirurger för några år sedan då man enades om att inte längre behandla patienter med lipödem i den offentliga hälso- och sjukvården

”Man gjorde det väldigt enkelt för sig att säga att man inte ska hålla på med lipödem. Det är beklagligt att en väldigt tongivande kirurg inom området uttalade sig och sa att ’det här kan vi inte göra, det blir för kostsamt’ Det slår hårt mot patientgruppen.”

Sedan dess har opinionen i media varit stark och efter en artikel i Läkartidningen 2017 så har ”folk fått upp ögonen för diagnosen men kunskapen där ute på golvet är fortfarande väldigt låg”.

Kirurgen menar på att det är ett stort steg att Region Östergötland engagerar sig på detta sätt och lägger ner tid på att belysa området och träffa patienterna. Men det krävs beslut på högre nivå, nationellt. Patienterna är i grund och botten landstingens och regionernas ansvar.

"Lipödem ger funktionella besvär som är landstingets område att hjälpa till med. Landstingen borde göra det i framtiden under vissa kriterier 'de här opererar vi, de här opererar vi inte'. Man borde kunna enas om diagnostiska metoder, kriterier för kompression och strikt viktkontroll. Men det är så mycket lättare att stänga dörren."

På frågan om vad den offentliga hälso- och sjukvården borde göra så svarar han;

"till att börja med att acceptera att lipödem är ett funktionellt besvär"

Vidare krävs information om att lipödem inte bara är liktydigt med fetma. Informationen behöver spridas brett inom vården, till läkarkåren, fysioterapeuter och sjuksköterskor och så vidare. Det behövs intresserade läkare och sjuksköterskor. Behandlingen borde utgå från att patienten börjar med viktkontroll och om patienten känner sig motiverad erbjuda kompression. Hälso- och sjukvården borde uppmuntra motion och se fettsugning som något som att ta till när inget annat fungerar.

4.8.1.2 Mail till verksamhetsföreträdare

Som komplement till ovan kunskapsinhämtningar/dialoger skickades ett mail ut brett i organisationen med frågor kring hur olika verksamheter/kliniker hanterar behovsgruppen. Följande verksamheter mailades: samtliga vårdcentraler (egna och privata), Hand- och plastikkirurgiska enheten, Endokrinologiska medicinkliniken, Rörelse och Hälsa, Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Neurologiska kliniken samt Smärt och rehabiliteringscentrum.

Svaren på de frågor som ställdes presenteras sammanfattat nedan:

- ***Hur upplever ni att kunskapen rörande lipödem är inom er verksamhet? Är det en patientgrupp ni diskuterar i verksamheten?***

Från Hand- och plastikkirurgiska enheten kom svaret att plastikkirurgin i Sverige har gått igenom eventuella indikationer för kirurgi och funnit att evidensen saknas för kirurgisk behandling. Det finns inga riktlinjer eller rekommendationer om diagnossättning och behandling från Socialstyrelsen eller SBU. Patienter med lipödem kan idag söka till vårdcentral, primärvårdsrehabilitering, specialiserad fysioterapi och fysioterapeuter som arbetar enligt lag om ersättning för fysioterapi (LOF), men det är oklart i vilken omfattning patienter får insatser och vilken typ av insatser de i så fall får. Det finns inget specifikt vårdavtal för patientgruppen. Idag finns det ingen vårdkedja eller ett kunskapsstöd för hur patienterna ska diagnostiseras och behandlas.

Den generella erfarenheten från vårdcentralerna i länet är att de väldigt sällan möter patienter med lipödem. Några enstaka fall här och där. Kunskapen om lipödem beskrivs som låg. De som sökt efter information på exempelvis intranätet LISA eller Medibas och internetmedicin har inte hittat något vägledande där. Generellt beskrivs en låg erfarenhet av att ha mött patienter med lipödem medan några beskriver att begränsad erfarenhet finns i verksamheten. Däremot har fler fått upp ögonen för diagnosen efter en artikel i Läkartidningen.

- ***Har ni haft några patienter som överensstämmer med beskrivningen av lipödem som sökt utredning, vård eller behandling i er verksamhet? Om ja; vilka insatser har ni gjort?***

Generellt har vårdcentralerna haft någon enstaka patient som sökt vård hos dem. Flera beskriver att kompression har varit den enda åtgärden. Några har remitterat vidare till rehabiliteringen i regionen eller privata verksamheter medan för andra har det varit väldigt oklart vad de ska göra.

En verksamhetsföreträdare problematiserar kring det oklara evidensläget på följande sätt:

"Jag har fått en fråga/begäran från en patient i år som ville ha rätt behandling för lipödem. Då jag påpekade att det vetenskapliga stödet är svagt för behandling trots att diagnosen är godkänd och erbjuds kompressionsbehandling föll det inte i god jord. Att det finns förväntningar från patienter vid nya diagnoser är självklart, men det är uppenbart att primärvården inte är avsedd att hantera lipödem när vi saknar effektiva utprovade behandlingsmetoder utöver kompressionsstrumpor, om lipödem ska behandlas kirurgiskt eller farmakologiskt är en fråga för andra specialistområden inom sjukvården att ge svar på"

först. Av mer principiell art kan jag tycka följande: När nya diagnoser införs i sjukvården är det inte primärvårdens uppgift att lösa den praktiska handläggningen innan evidensbaserade och kostnadseffektiva behandlingsalternativ är på plats. Primärvårdens uppgift är att utreda, diagnostisera och behandla vanliga sjukdomar i befolkningen, sjukdomarna ska till sin karaktär ha tydliga diagnoskriterier, vara väl genomlysta och forskade på och vi ska inom våra resurser på vårdcentralen eller med hjälp av regionens sjukvård effektivt kunna behandla dessa tillstånd. För kroniska tillstånd kan primärvården också ta över ansvaret för sjukhusvårdens patienter när det finns en stabil situation i patientens sjukdomssymtom, centralt är att överremitteringen från sjukhus till primärvård måste beskriva en tydlig plan innehållande vilka åtgärder som ska till vid försämring. Jag tycker det är viktigt att primärvården är en central del i att utveckla och driva klinisk forskning som ligger nära patienten och dess liv, vi ska självklart ligga i framkant och bevaka forskningsläget och ta till oss nya rön gärna snabbare än vad riktlinjer och annan konsensusdriven sjukvård gör. Den primärvård som drivs idag i Sverige, är där det finns tillräckligt läkare på plats, av god kvalitet och driver fram en sund och kostnadseffektiv sjukvård för hela befolkningen. Jag kan tycka att vi ligger efter när det kommer till klinisk patientnära medicinsk forskning och implementering, inom diagnostik, kommunikationsvetenskap, IT-stöd och beslutsstöd/kognitionsvetenskap, och där kan en enskild vårdcentral inte förväntas driva sådan utan en uppbyggd extern stark forskningsstruktur”.

- **Lipödem har varit relativt omskrivet och debatterat, både i media och politiskt (så väl nationellt som regionalt), de senaste två åren, märker ni av ett ökat patienttryck?**

Samtliga verksamheter som svarat har inte märkt av någon ökat patienttryck förutom en privat vårdcentral som uppger ett ökat patientflöde.

- **Hur önskar ni att vårdprocessen för dessa patienter ska se ut i framtiden? Vad behövs för att kunna erbjuda den här patientgruppen en god och jämlik vård?**

Generellt finns en önskan om att det ska finnas en process med tydliga riktlinjer för lipödem. Att någon klinik eller verksamhet tar ett ansvar för patienter med lipödem som har det väldigt besvärligt idag utan någon tydlig instans att vända sig till.

”Mycket lidande hos patienterna och svårt med behandlingsalternativen. Behövs ett sammantaget grepp. Primärvård, fysio, kurator, mm. Behövs mer kunskap bland sjukvårdpersonal. Jag tog upp fallet på läkarmötet, ingen hade riktigt hört om lipödem eller hade några behandlingsförslag. Tror att diagnosen är mer känd i andra länder. Tidigare jobbade jag i England och vill minnas att lipödem är mer känt där, men många år sedan...”

Lymfödemmottagningarna föreslås få ett ökat uppdrag. Flera påpekar dock att om lipödem ska prioriteras i primärvården så krävs det resurser för att inte andra sjukdomsgrupper ska trängas undan.

Flera beskriver att kunskapen behöver öka och att det vore önskvärt med föreläsningar för medarbetare i samband med att riktlinjer tas fram, bland annat kring behandlingsmetoder och vilka diagnoskriterier som finns och så vidare.

”Om vi kommer på tanken med en patient att det skulle kunna röra sig om lipödem vore det bra om det fanns en instans dit vi kunde remittera för en bedömning, diagnos och vidare handläggning/ behandling. Kanske att vi behöver ha en regional utbildningsinsats i detta?”

Några verksamheter menar att fettsugning eller omhändertagande via plastikkirurg vore något att tänka på. I så fall efterlyses PM med gradering och remissindikation kärllkirurg.

4.9 Omvärldsbevakning

4.9.1 Internationellt

4.9.1.1 Nederländerna

2011 tog sig the Dutch Society for Dermatology and Venereology tillsammans med the Dutch Academy of medical specialists på sig uppdraget att ta fram riktlinjer för lipödem.⁴⁸ Riktlinjerna utarbetades utefter Världshälsoorganisationens klassifikationer av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Uppdraget hade tre syften 1) fastställa diagnosen för lipödem 2) ta fram kliniska undersökningar för tidig upptäckt och adekvat uppföljning 3) behandling. En systematisk översikt av litteratur/forskning rörande lipödem publicerades 2013. Arbetsgruppens konklusion var att det finns väldigt lite evidens kring så väl diagnostik som behandling i litteraturen. Det är troligt att lipödem ofta felaktigt diagnostiseras som ett estetiskt problem varpå patienten under- eller felbehandlas. Behandlingen är uppdelad i konservativ och kirurgisk behandling och den enda tillgängliga tekniken för att rätta till den onormala fettvävnaden är kirurgi.

2014 publicerades riktlinjerna nationellt, "Lipödem – riktlinjer i Nederländerna 2014".⁴⁹ Riktlinjerna rekommenderar upprepade mätningar av midjemått, omkrets av kroppsdelar, BMI och mätning av psykosocial ångest för att säkerställa tidig upptäckt och en individuellt utformad uppföljning. Nedan återges kriterier för upptäckt av lipödem enligt riktlinjerna:

Diagnosis is certain when the following criteria are present: A1+2+3+4+5 PLUS ((B6+B7) or (C8+C9) or (D10+D11) or E12). In the absence of at most 2 of these five criteria (A to E), the presence of the additional criteria F13 or F14 also assures diagnosis.	
Medical history (A) (criteria of Wold et al.)	
A	1 Incongruent fat distribution
	2 No / limited influence of weight loss on incongruence
	3 Easily in pain / bruised
	4 Sensitivity to touch / fatigue in extremities
	5 No reduction of pain when raising extremities
Physical examination (B, C, D, E)	
Upper leg:	
B	6 Incongruent fat distribution
	7 Circularly thickened cutaneous fat layer
Lower leg:	
C	8 Proximal thickening of subcutaneous fat layer
	9 Distal thickened of subcutaneous fat, accompanied by slender instep (cuff sign)
Upper arm:	
D	10 Significantly thickened subcutaneous fat layer in comparison with the vicinity
	11 Sudden termination at elbow
Lower arm:	
E	12 Thickened subcutaneous fat, accompanied by slender back of hand (cuff sign)
Extra criteria	
F	13 Pain with bimanual palpation
	14 Distal fat tissue tendrils at the knee

Diagnosing lipedema can be challenging. Subjective complaints often contribute to the difficulty in diagnosis. Therefore, it is important to thoroughly map the complaints of patients with (suspected) lipedema, paying special attention to objective, measurable parameters [see chapter 2, (early) diagnostics and effect measurement].

⁴⁸ Phlebology. 2017 Apr;32(3):152-159. doi: 10.1177/0268355516639421. Epub 2016 Jul 9. *First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health*

⁴⁹ Lipedema guidelines in the Netherlands 2014 <https://diseasetheycallfat.tv/wp-content/uploads/2015/08/Dutch-lipoedema-guideline-2014.pdf> (2018-04-24)

Den konservativa behandlingen ska enligt riktlinjerna innebära åtgärder som främjar av en hälsosam livsstil med individuellt anpassade viktkontroller, aktivitetsutbildningar, ödemreduktion och andra stödjande åtgärder. Motiverande samtal kan användas för att hjälpa patienten att ta ett eget ansvar kring sin sjukdom. Vården bör uppmärksamma psykisk problematik och hänvisa till rätt instans.

Fettsugning och/eller reduktionsoperationer är en del av behandlingen vid lipödem och bör utföras vid specialiserade center. Operationerna bör övervägas som alternativ till utvalda patienter med lämplig hälsoprofil eller där konservativa och stödjande åtgärder inte är tillräckliga.

4.9.1.2 Tyskland

Riktlinjer för lipödem reviderades 2015 av The German Society of *Phlebology⁵⁰. De tyska rekommendationerna är baserade på en systematisk litteratursökning och konsensus mellan åtta medicinska områden och arbetsgrupper. Riktlinjerna innehåller rekommendationer med avseende på diagnos och hantering av lipödem.

Avseende diagnosen fastställs denna på grundval av medicinsk historia och kliniska fynd. Karaktäristiska fynd för lipödem beskrivs vara en lokaliserad symmetrisk ökning av subkutan fettvävnad i armar och ben. Andra fynd inkluderar ödem, blåmärken och ökad ömhet. Lipödem beskrivs som en kronisk progressiv sjukdom som är markerad av den individuella variationen och oförutsägbarheten i sin kliniska kurs.

Behandlingen består av fyra terapeutiska huvudstammar som bör kombineras efter behov och adressera kliniska symptom: komplex fysisk terapi (manuell lymfatisk dränering, kompressionsterapi, träning och hudvård), fettugning och plastikkirurgi, kost och fysisk aktivitet samt psykoterapi om det behövs.

Kirurgiska ingrepp indikeras om - trots noggrann konservativ behandling - symptomen kvarstår, eller om det förekommer progressiva kliniska fynd och/eller symptom. Fetma behandlas terapeutiskt innan operation.⁵¹

4.9.1.2.1 Reflektion över de internationella riktlinjerna

Gemensamt för riktlinjerna beskrivna ovan är att ingen av dem rekommenderar eller ser fettugning/operation som ett förstahandsalternativ eller en "quick-fix". Samtliga hävdar dock att lipödempatienter är en underdiagnostiserad patientgrupp som inte får den diagnos och behandling de är i behov av i dagsläget. De behöver uppmärksammas av vården och behandlas adekvat utefter deras individuella behov.

4.9.2 Nationellt

Vid Hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverksträff i mars 2018 fattades ett nationellt beslut att inte operera patienter med lipödem. Beslutet grundar sig på det som behovsanalysen upprepade gånger har lyft; att det saknas vetenskapligt underbyggda behandlingsalternativ för behovsgruppen. Under 2017 fattades lokala/regionala beslut runt om i landet där sjukhus som tidigare opererat patienter med lipödem plötsligt slutade. I exempelvis Norra sjukvårdsregionen fattade Chefssamrådet för kirurgi beslutet att avråda från plastikkirurgiska ingrepp vid lipödem i nuläget på grund av komplikationsrisken, rådet är detsamma som aktuella rekommendationer från Plastikkirurgisk Förening.

4.9.2.1 Stockholms läns landsting

2017 tog Stockholms läns landsting fram en fokusrapport med syfte att utreda kunskapsläget vad gäller diagnostik och behandling av lipödem. Avsikten med fokusrapporten var att försöka ge ett kunskapsunderlag för beslut kring den framtida handläggningen av patienter med lipödem. Fokusrapporten sammanfattar att det finns stora brister vad gäller kunskapen om lipödem. Området är otillräckligt beforskat och de studier som har publicerats är av låg kvalitet och ger sammantaget en låg evidensnivå. Det råder oenighet bland internationell expertis på ett flertal punkter; vad lipödem beror på, definitionen av tillståndet, hur vanligt det är, värdet av konservativ behandling så som den bedrivs idag och vilka eventuella kirurgiska metoder som skulle kunna vara till nytta.⁵² Förhoppningen är att fokusrapporten ska uppmärksamma patientgruppen så

⁵⁰ *Phlebology = en gren av medicinska specialister på vener och vensjukdomar

⁵¹ Journal of the German Society of Dermatology *Guidelines: Lipedema* <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ddg.13036> (2018-04-24)

⁵² Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*

att den möts av en ökad förståelse och kunskap i vården. Vidare framhåller författarna till rapporten att det finns ett behov av att fylla de stora kunskapslyckor som finns idag avseende etiologi (läran om orsakssamband eller kausalitet), diagnostik och behandling av lipödem. Stora delar av underlaget i denna behovsanalys är hämtad från fokusrapporten.

4.9.2.2 Region Skåne

I Region Skåne har lipödem, eller misstanke om lipödem, successivt ökat – mest troligt på grund av att diagnosen blivit mer känd och omskriven i media och facktidningar så som Läkartidningen. Företrädare från Region Skåne menar att behandlingen av lipödem är omtvistad och att kompressionsbehandling bara delvis hjälper och inte har samma effekt som vid lymfödem. Operation, fettsugning, genomförs inte i regionen. Större plastikkirurgiska ingrepp är mycket sällsynt, även internationellt. Under senare år har påtryckningar från patientföreningen ökat och det finns ett klart behov av riktlinjer – helst nationella sådana. Region Skåne saknar ett behandlingsprogram och sannolikt är att flertalet patienter inte får någon specifik behandling – fränsett att en del behandlas med stödstrumpa via primärvården. Tankar om ett vårdprogram finns men har inte kommit igång än, behovet av ett vårdprogram ute i primärvården är stort och patienterna går idag runt till olika vårdgivare.

4.9.2.3 Landstinget Dalarna

Landstinget Dalarnas medicinska råd har utrett frågan huruvida kompressionsbehandling med kompressionspump hjälper vid lymfödem och lipödem. I landstinget finns sedan april 2018 riktlinjer för en sådan behandling. Patienter med svårbehandlat lipödem kan förskrivas en kompressionspump som ett hjälpmedel av en lymfterapeut. Medicinska rådets undersökning visade att det finns vetenskapligt stöd för att kompressionspump i kombination med andra behandlingsmetoder ger ett positivt kliniskt resultat, då främst när pumpen används som egenvård vilket leder till minskat vårdberoende.⁵³

4.9.2.4 Sydöstra sjukvårdsregionen – RMPO rehabilitering och smärta

Samarbetet i sydöstra sjukvårdsregionen sker inom respektive specialitet i regionala medicinska programområden (RMPO). I varje grupp ska representation finnas från de nio sjukhusen i regionen. Grupperna har flera olika uppdrag. Några exempel är bevaka utvecklingen inom sitt område, att understödja samarbetet i regionen samt att sammanställa regionala vårdriktlinjer.

I april kontaktades ordföranden, Stefan Bragsjö, i RMPO rehabilitering och smärta med syfte att undersöka hur behovsgruppen hanteras i Landstinget i Kalmar län där ordföranden är verksamhetschef inom rehabiliteringen i norra länet. Nedan ges en sammanställning vad som diskuterades under mötet, där även Håkan Ehlin deltog, verksamhetschef inom rehabiliteringen i södra länet.

Stefan och Håkan berättade att det i Kalmar ser likadant ut som i andra län

”sedan för ungefär en månad sen märker vi av en mer mobiliserad patientgrupp, genom en patientföreningsstruktur, de ber om plats. Vill bli lyssnade på.”

Från politiker har det kommit frågor om hur verksamheten jobbar. Det finns en vilja att jobba på ett enhetligt och medvetet sätt. Idag ett oklart läge kring hur det ser ut. Stefan och Håkan beskriver organisationen som ny inför behovsgruppen, själva diagnosen och kunskapsbasen kring lipödem i allmänhet, effekten av olika åtgärder behöver redas ut. Verksamhetscheferna tror på ett sjukvårdsregionalt grepp, ett gemensamt vårdprogram.

”En vårdprocess för patienterna är nödvändig. Skulle man kunna göra något gemensamt i Sydöstra sjukvårdsregionen? Vi har träffat kollegor i Östergötland och Jönköping. Skulle kunna göra något gemensamt? Vi skulle vinna mycket på att jobba tillsammans. Inte bara i rehabspåret.”

Stefan och Håkan menade att det är viktigt att verksamheterna tillsammans i sydöstra sjukvårdsregionen förankrar processen i respektive län för att kunna gå i gemensam takt inom detta område. Ett förslag som diskuterades var huruvida man inom RMPO-strukturen i sjukvårdsregionen skulle kunna ta fram ett

⁵³ Landstinget Dalarna (2017) Medicinska rådets rekommendation angående kompressionsbehandling med kompressionspump vid lymfödem och lipödem Dnr:LD17/00230

vårdprocessprogram för lipödem, då behovsgruppen rör flera specialiteter så som medicin, kvinnors hälsa, primärvård osv.

”Kan vi lyfta det högre? Avstamp. Jobba rätt så aktivt tillsammans. Kan vi hjälpa varandra tillsammans? Jättestyrka om vi kan sätta en sydöstra sjukvårdsregionsstämpel på det. Får en hel del remisser från varandra från andra län.”

”Ur ett organisationsperspektiv så behöver vi samlas i sydöstra sjukvårdsregionen, det här är människor som går med tankar och känslor som behöver gå i en kontext där de blir hörda och omhändertagna”. Noggrann uppföljning. FOU-spår? Följa på individnivå.”

I RMPO rehabilitering och smärta ingår från Region Östergötland, bland andra, verksamhetschefen vid smärt och rehabcentrum. Verksamhetschefen menar att behovsgruppen inte är en grupp som de stöter på eller har i sin verksamhet idag. Han utvecklar dock att

”det kanske är så att de ska vara hos oss, men idag har ingen uppdraget, kanske är det så att de bör vara i vår verksamhet men att de inte kommer fram. Tacksamt om patientgruppen i framtiden kan tas omhand på ett adekvat sätt”

En annan deltagare i programområdet är verksamhetschefen för rehabiliteringscentrum i Region Jönköpings län. Hon berättar att verksamheten har märkt av ett ökat tryck från behovsgruppen från 2017 och framåt.

”Den lokala tidningen gjorde ett större reportage om lipödem i februari och efter det har fler patienter sökt vård i regionen. Några av mina medarbetare blev intervjuade av tidningen kring vad vården kan göra, vad vi kan erbjuda de här patienterna”.

I Jönköping finns inga riktlinjer för lipödem och verksamhetschefen menar att det behöver forskas mer kring adekvata behandlingsmetoder och vad som faktiskt hjälper patienterna. I dagsläget är kunskapen om lipödem låg i Jönköping

”ingen kan lipödem, det vore därför väldigt positivt om vi tillsammans kan tydliggöra vårdprocessen tillsammans inom ramen för RMPO. Det vore väldigt bra för de här individerna och det är en väldigt styrka i saker vi gör tillsammans sjukvårdsregionalt.”

Verksamhetschefen menade vidare att det vore bra att meddela Socialstyrelsen att det här är en diagnosgrupp som det behöver tittas närmare på.

5 Referenser

5.1 Referenspersoner

Susanne Almers, verksamhetschef, Rehabiliteringscentrum, Region Jönköpings län
Maria Andreasson, fysioterapeut, Rehab Öst, Region Östergötland
Malin Björklund, fysioterapeut, Rehab Öst, Region Östergötland
Stefan Bragsjö, verksamhetschef, rehabilitering, Landstinget i Kalmar län
Håkan Ehlin, verksamhetschef, rehabilitering, Landstinget i Kalmar län
AnneLie Eriksson, vårdenhetschef vid Rehab Öst, Region Östergötland
Jessica Frisk, verksamhetschef och kirurg vid kirurgiska kliniken på ViN i Norrköping
Siw Flink, sjukgymnast och lymfaterapeut, Närsjukvården i västra Östergötland, Region Östergötland
Anders Kjellgren, verksamhetschef, Rehabilitering och smärta, Region Östergötland
Anders Liss, plastikkirurg vid ArtClinic i Uppsala
Josefin Perman, verksamhetschef och specialist i allmänmedicin vid vårdcentralen Vikbolandet, Region Östergötland

5.2 Litteratur och webblänkar

1177 *Lymfödem* <https://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Lymfodem/> (2018-01-25)
Corren.se 22 juli 2017 <http://www.corren.se/asikter/insandare/vi-med-lipodem-fortjanar-att-fa-var-dom4745761.aspx> (2018-04-20)
Dadras, M., et al., Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study. *Arch Plast Surg*, 2017. 44(4): p. 324-331.
Fetzer, A. and S. Fetzer. *Lipoedema UK big survey 2014 research report*. 2014 Oktober 2017; Available from: <http://www.lipoedema.co.uk/wpcontent/uploads/2016/04/UK-Big-Surey-version-web.pdf>.
Journal of the German Society of Dermatology Guidelines: Lipedema <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ddg.13036> (2018-04-24)
Landstinget Dalarna (2017) *Medicinska rådets rekommendation angående kompressionsbehandling med kompressionspump vid lymfödem och lipödem* Dnr:LD17/00230
Lipödemdagen <http://lymfs.se/2017/05/05/lipodemdagen-2017/> (2017-12-06)
Lipedema guidelines in the Netherlands 2014 <https://diseasetheycallfat.tv/wp-content/uploads/2015/08/Dutch-lipoedema-guideline-2014.pdf> (2018-04-24)
Lontok, E., et al., *Lipedema: A giving smarter guide*. 2017, Kalifornien: Milken Institute.
Lakartidningen.se 2017-11-13 (uppdaterad 2017-11-24) <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2017/11/Lipodem--en-ofta-forbisedd-men-behandlingsbar-sjukdom/> (2017-12-06)
Om lymfapress http://www.apodan.dk/media/21333/LP-brochure-SE-Vers11_13.pdf (2018-05-16)
Phlebology. 2017 Apr;32(3):152-159. doi: 10.1177/0268355516639421. Epub 2016 Jul 9. *First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health*
Praktisk Medicin *Lipödem* <https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/lipodem/> (2018-02-07)
Region Östergötland (2017) *Hälso- och sjukvårdsnämndens verksamhetsplan 2018*
Reich-Schupke, S., et al., *S1 guidelines: Lipedema*. JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, 2017. 15(7): p. 758-767.
Riksdagen 2017/18:2101 *"Diagnos och behandling av sjukdomen lipödem"* <https://data.riksdagen.se/fil/06C514FC-DA1D-40F6-83A3-A09ED45E62E3> (2018-04-20)
Riksdagen Betänkande 2017/18:SoU9 *Hälso- och sjukvårdsfrågor* <http://data.riksdagen.se/dokumentstatus/H501SoU9.rix> (2018-05-18)
Riksdagen 2017/18:2226 *"Jämlig hälso- och sjukvård"* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/jamlik-halso--och-sjukvard_H502226 (2018-06-05)
Riksdagen 2017/18:259 *"Lipödem - en sjukdom där det behövs mer forskning och kunskap och bättre vård"* <http://data.riksdagen.se/dokumentstatus/H502259.rix> (2018-05-18)
Sjukvårdspodden – kraftsamla för en jämlig vård 20 mars 2018 avsnitt 5 <https://itunes.apple.com/se/podcast/sjukv%C3%A5rdspodden-jakten-p%C3%A5-den-j%C3%A4mlika-v%C3%A5rden/id1173549879?mt=2>
Socialstyrelsens statistikdatabas <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas> (2018-02-07)
Stockholms läns landsting (2017) *Fokusrapport Lipödem*
Svenska Ödemförbundet <http://www.svenskaodemforbundet.se/odem/lymfsystemet/lipodem/> (2017-12-06)

Svenska Ödemförbundet – *Informationsblad* <http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2017/05/Informationsblad.pdf> (2017-12-06)
Svenska Ödemförbundet *Interju med Håkan Brorson om fettsugning*
<http://www.svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2016/02/Interju-H%C3%A5kan-Brorson.pdf>
(2018-02-22)
Svenska Ödemförbundet ”Om SÖF” <http://www.svenskaodemforbundet.se/om-sof/> (2018-06-05)
Svenska Ödemförbundet ”*Riksdagsbeslut om motioner om lipödem och jämlik vård*”
<http://www.svenskaodemforbundet.se/nyheter/riksdagsbeslut-om-motioner-om-lipodem-och-jamlik-varld/>
(2018-06-05)
Svenska Ödemförbundet <http://www.svenskaodemforbundet.se/nyheter/andrad-kod-for-lipodem/> (2017-12-06)
W. Schmeller och I. Meier-Vollrath *Lipedema* <http://lymfs.se/wp-content/uploads/2017/10/%C3%96vers%C3%A4ttning-av-Lip%C3%B6dem-Schmeller.pdf>
Williams, A.F. and I. MacEwan, *Accurate diagnosis and self-care support for women with lipoedema*.
Practice nursing, 2016. 27(7): p. 325-332.

6 Bilagor

6.1 Intervjuguide

Intervjuguide

Guiden är tänkt att användas som en "checklista". Frågorna behöver inte ställas i denna ordning och alla frågor är inte relevanta vid alla intervjuer. Se denna guide som ett stöd under intervjun.

Bakgrund

- En kort presentation av dig och din livssituation. (*Arv?*)
- Hur upplever du din egen hälsa? (*Rent generellt*)
- Medför ditt lipödem några begränsningar? (*Exempelvis skola, kompisar, fritidsintressen*) (*Exempelvis arbetslivet, samlivet, det sociala livet osv*)
- Var i hälso- och sjukvården har du haft kontakt med anledning av din sjukdom?
- Påverkas du psykiskt av din sjukdom?

Bemötande/Förväntningar/behov

- Var i hälso- och sjukvården sökte du först hjälp?
- Vilken typ av hjälp har du fått från hälso- och sjukvården?
- Var i hälso- och sjukvården behandlas du i dag? (*Om du står under behandling.*)
- Uppfyller hälso- och sjukvården dina behov av stöd och hjälp?
 - Om ja – på vilket sätt? Utveckla. (*Har du haft hjälp av dina kompressionsmaterial?*)
 - Om nej – på vilket sätt hade du velat få hjälp?
- Hur upplever du kontakten med hälso- och sjukvården?
- Upplever du att du som patient fått god information och i så fall, vilken typ av information har du fått? (*Om sjukdomen, egenvård, hjälpmedel, alternativ behandling.*)
- Hur ser ditt liv ut idag efter operationen? (*ENBART till opererade intervjupersoner*)

Samverkan

- Hur upplever du att samarbetet mellan olika delar av hälso- och sjukvården fungerar? (*Mellan primärvård och andra delar av hälso- och sjukvården*)
- Hur fungerar samarbetet mellan vårdgivare och myndigheter? (*Mellan hälso- och sjukvården, försäkringskassan, arbetsförmedlingen*)

Delaktighet/ eget ansvar

- Upplever du att du får vara delaktig i din vård och behandling?
- Vilket inflytande känner du att du har på din vård och behandling?
- Upplever du att du ges bra förutsättningar för god egenvård?
- Vilka krav anser du att sjukvården kan/bör ställa på dig? (*Har du varit på någon hälsoresa?*)

Framtiden

- Vad tycker du behöver förändras för att sjukvården ska fungera riktigt bra utifrån ditt perspektiv?

Avslutningsfrågor

- Är det någonting mer du vill ta upp som du tycker att vi har missat att fråga om?
- Vad är det viktigaste du har delat med dig av till oss i dag från dina upplevelser och erfarenheter?
- Är det något särskilt du vill "skicka med" oss politiker?

Tack för din medverkan!