



**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**



Kartläggning av erhållen behandling för att lindra symtom
vid lipödem och upplevd effekt

Erhållen behandling



Digital öppen enkätundersökning med länk som genomfördes under våren 2021

Via patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, NKA, Lymf Kalmar

Olika Fb-grupper riktade till personer med lipödem



Nationellt kompetenscentrum anhöriga
– för ett anhängvänligt samhälle.



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

Kartläggning av Erhållen behandling



Upplägg och innehåll:

Envals- och flervalsfrågor samt
textfrågor

- Allmän del
- Symtom, diagnostisering
- Erhållen behandling
- Effekt av behandling
- Finanisering

Bräcke
diakoni

SÖF
SVENSKA ÖDEM FÖRBUNDET

Lymf S
Lymf- och lipödemföreningen
Stockholms län

Nka™

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
– för ett anhängvänligt samhälle.

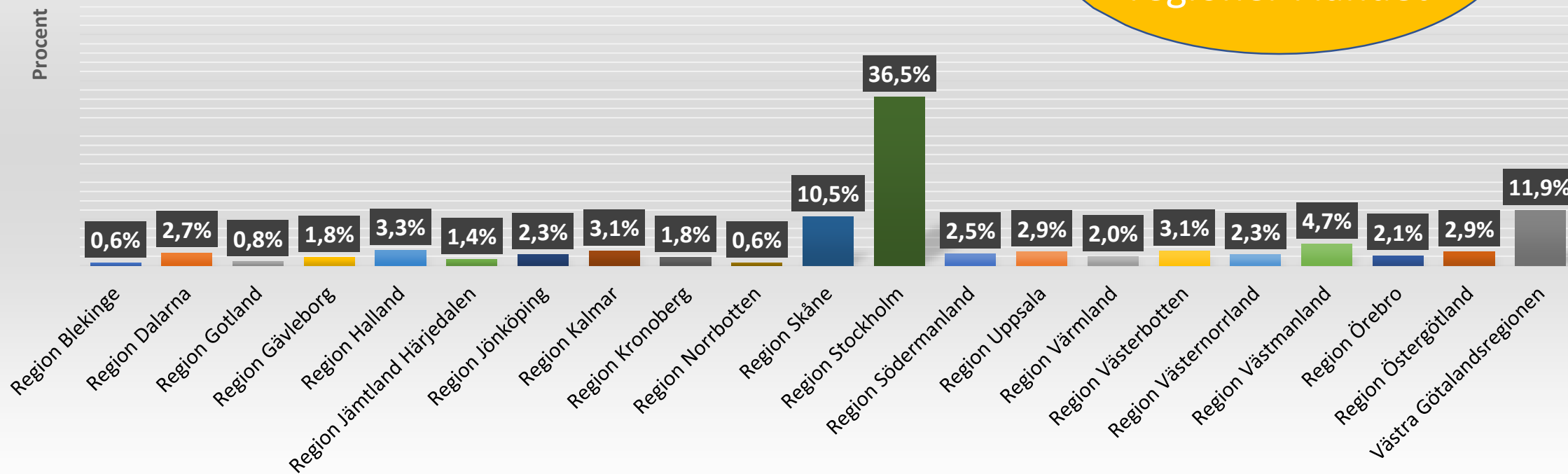


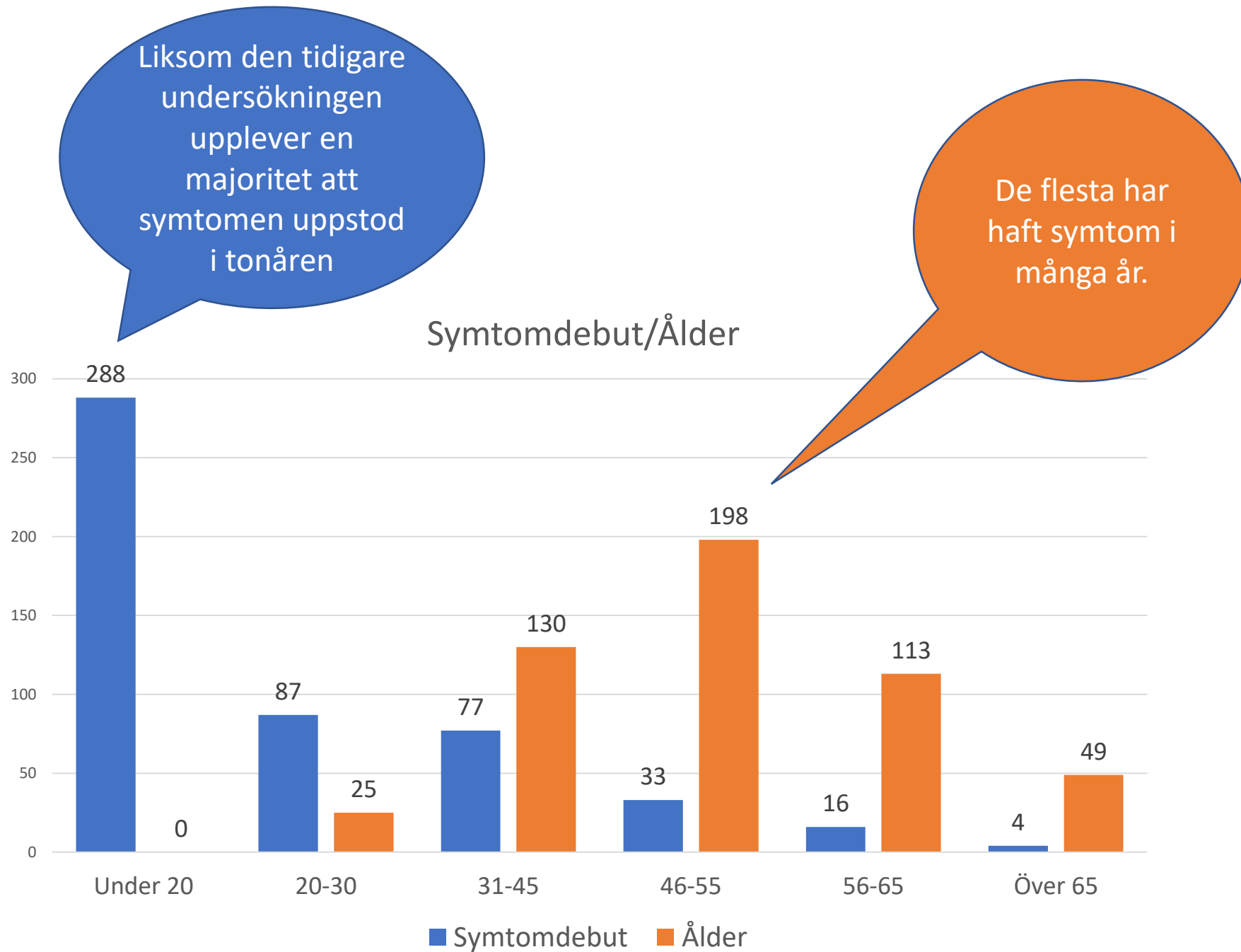
ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

Geografisk spridning av 519 svarande med lipödem

I vilken region bor du?

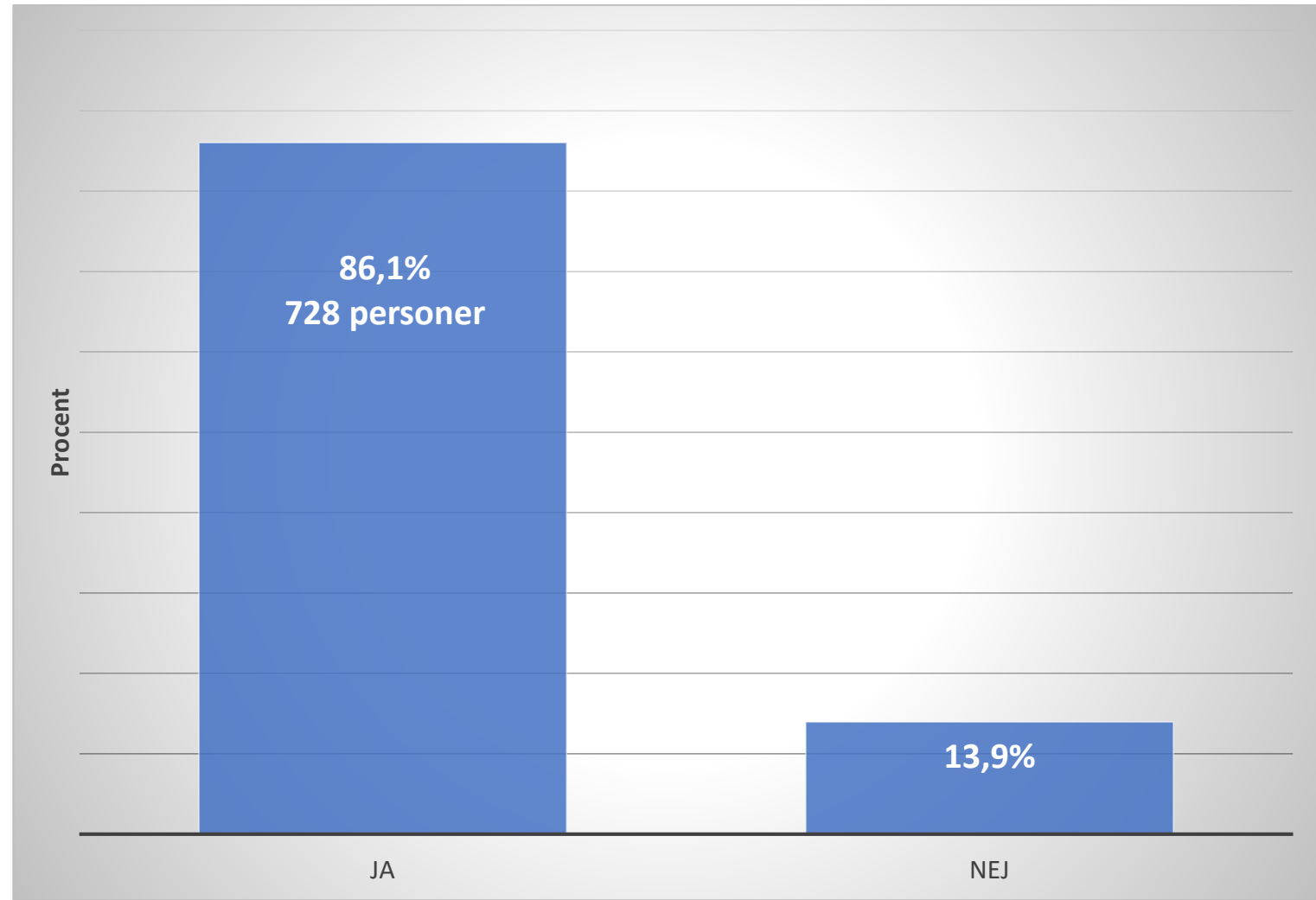
Respondenter
från alla
regioner i landet





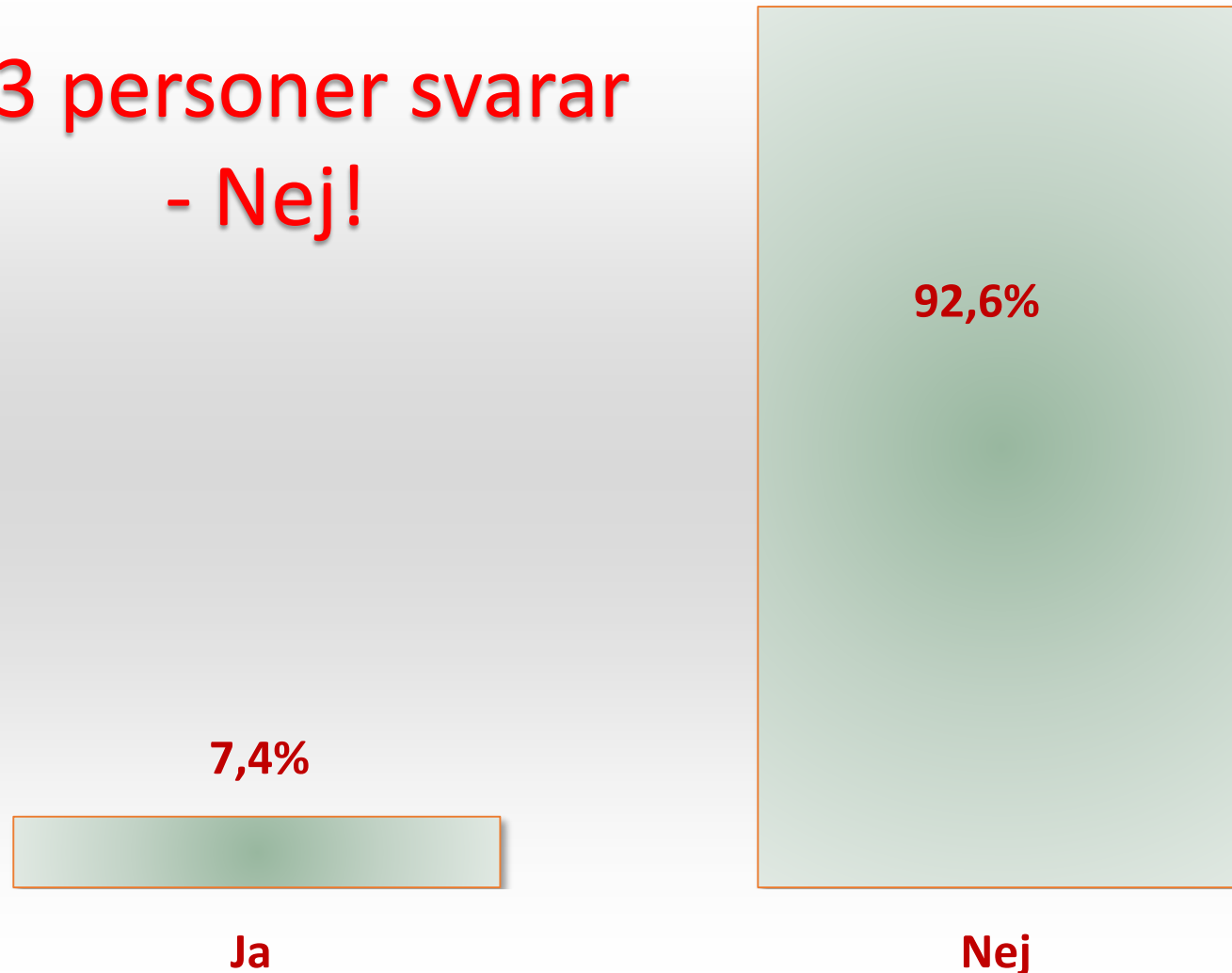
I den tidigare undersökningen De allra flesta lever ett begränsat liv

86% anser att
man
begränsas för
arbete karriär
och/eller fritid



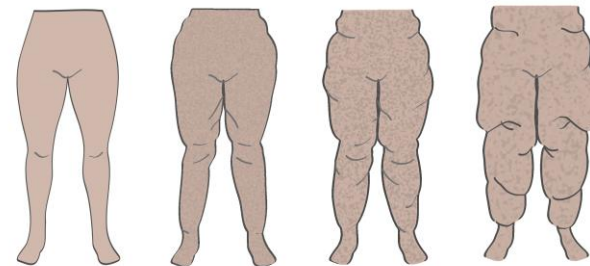
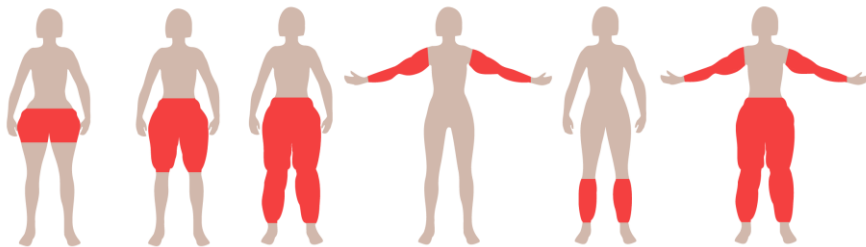
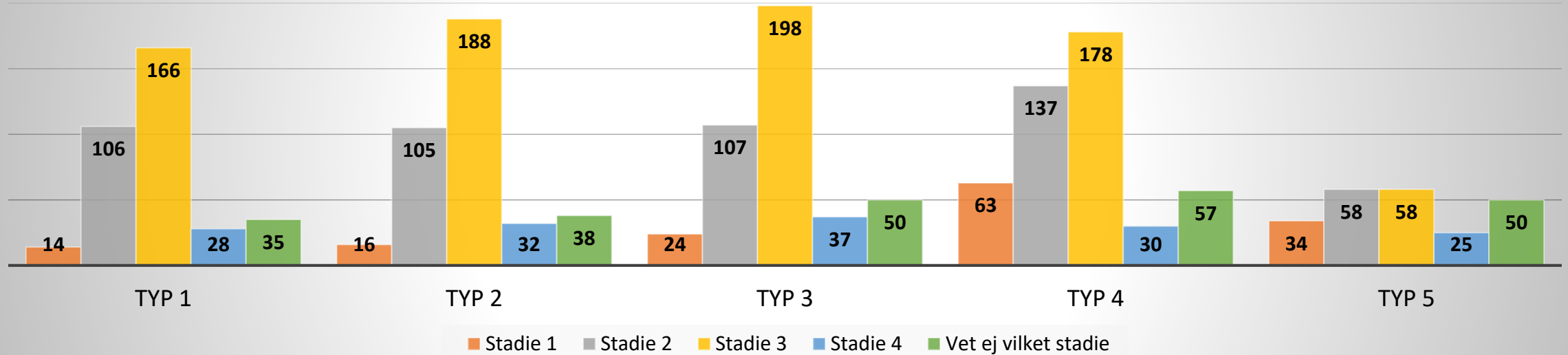
Från den tidigare undersökningen:
Anser du att du fått rätt stöd och behandling från
vården för ditt lipödem?

783 personer svarar
- Nej!



Typer och stadier

De flesta som svarat är i stadie 3



Dam 1: Typ I Stuss och höfter, inklusive "ridbyxlår"

Dam 2: Typ II Stuss och höfter ner till/ till och med knäna

Dam 3: Typ III Stuss och höfter till anklarna

Dam 4: Typ IV Armar

Dam 5: Typ V Endast underben

Dam 6: Visar när lipödemet är en kombination av typ III och IV.

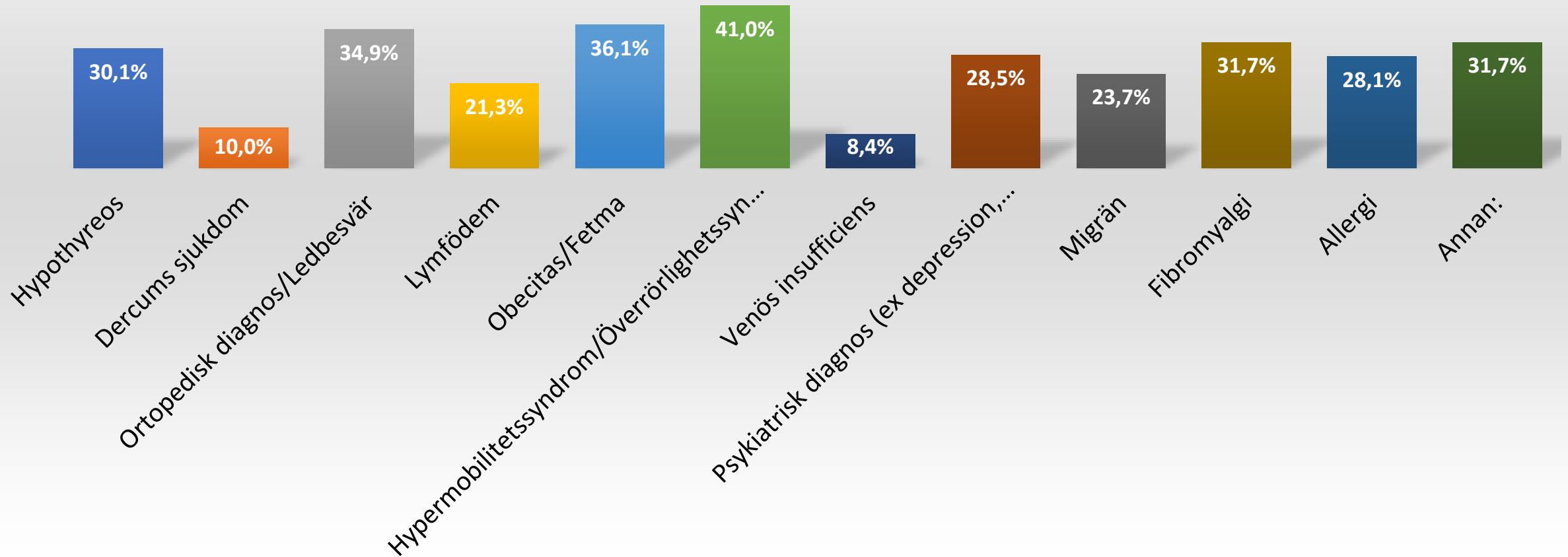
Stadie 1. Huden ser slät ut. Små lipom kan förekomma

Stadie 2. Huden har en synbart oregelbunden, "madrassliknande", struktur. Ansamling av fettväv insida knän, överhäng kan ha börjat bildas.

Stadie 3. De drabbade områdena har större och mer uttalad fettväv och det finns "överhäng" t.ex. vid knäna, armbågarna och runt fotlederna.

Stadie 4. Lipödem med lymfödem.

48% anger att de har fler diagnoser.
De vanligaste diagnoserna bland dessa:



Annat:

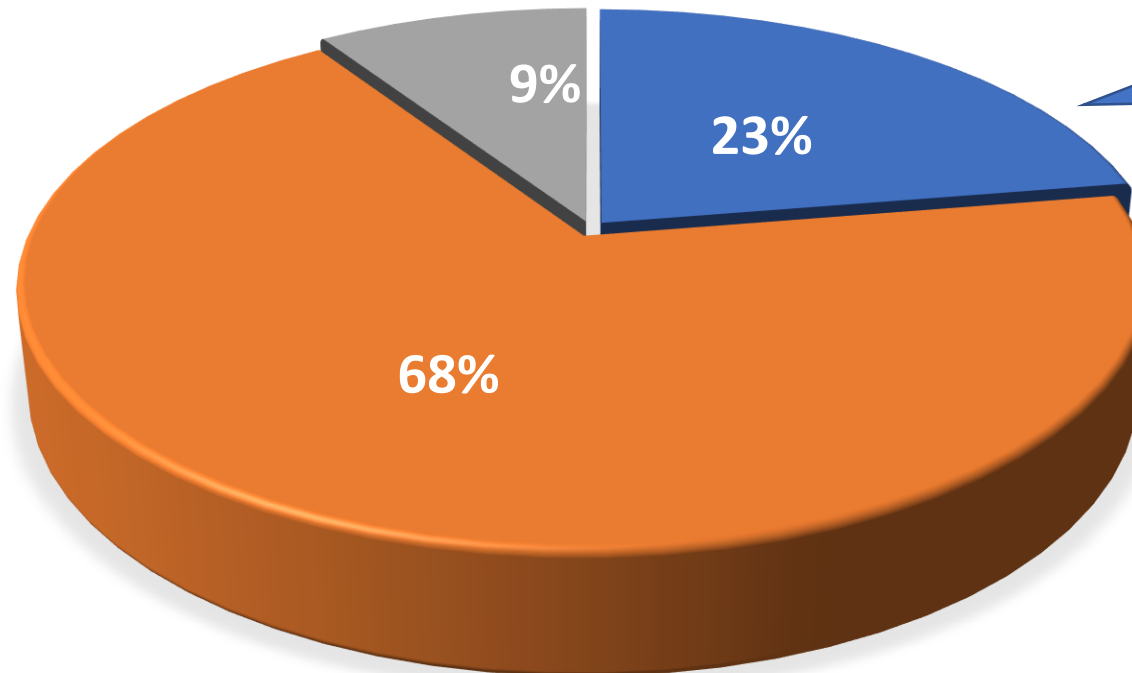
Exempel: Artros, Diabetes, Endometriosis, Ledgångsreumatism, Sjögrens syndrom, Utmattningssyndrom

Har du varit sjukskriven pga ditt lipödem?

■ Ja

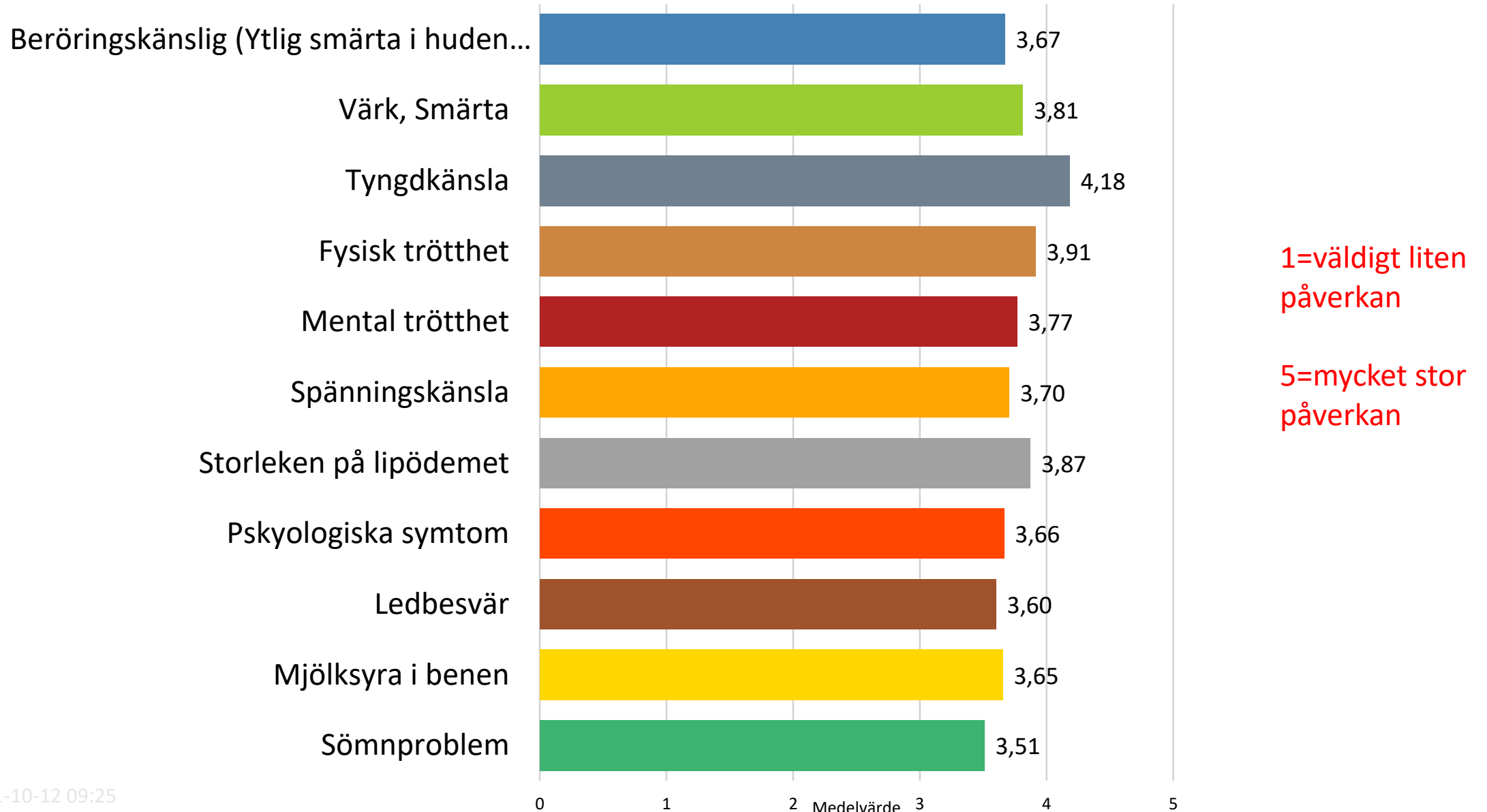
■ Nej

■ Jag har gått ner i arbetstid pga mitt lipödem för att orka



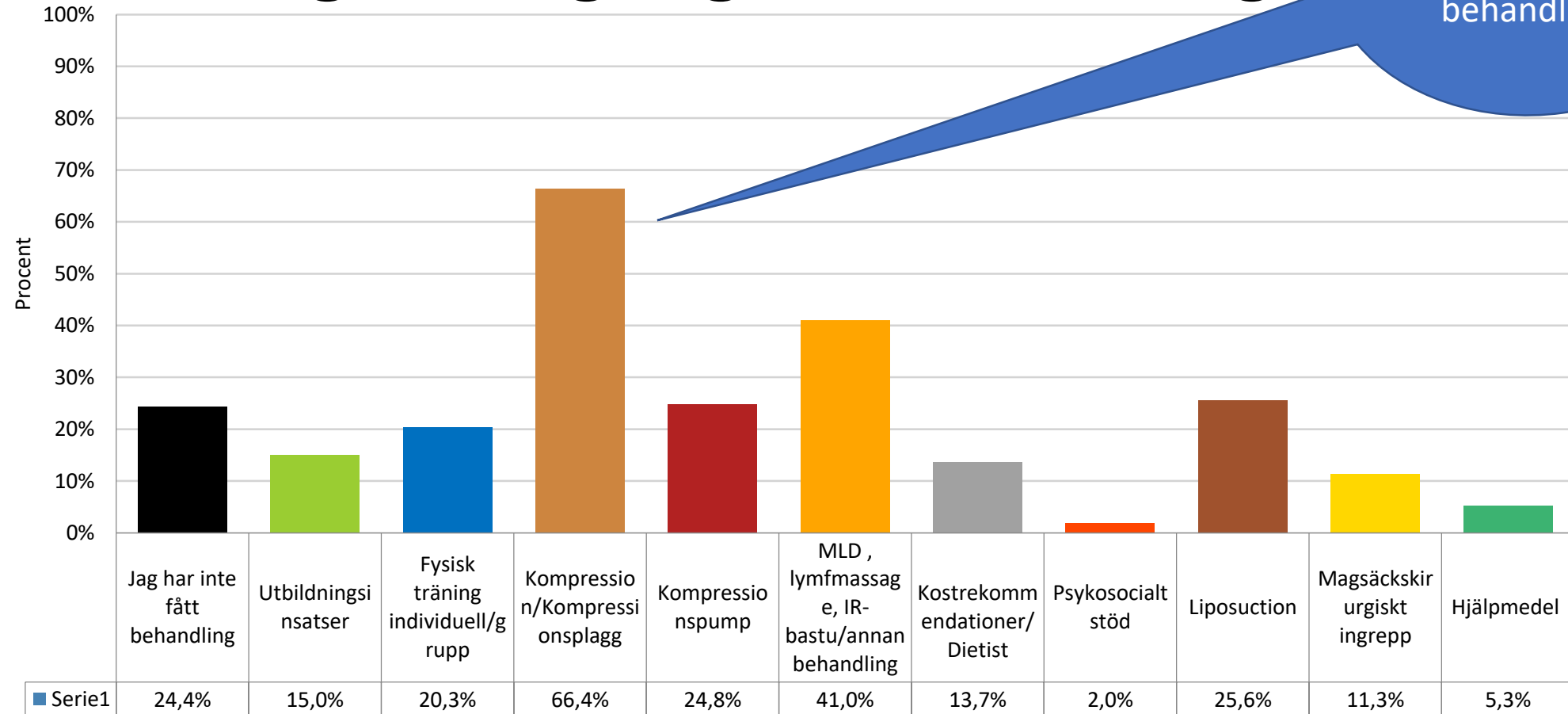
Av dessa är 60%
långtidssjuk-
skrivna eller har
sjukersättning
pga lipödem

Vilka lipödemsymtom påverkar dig mest i det dagliga livet?



Erhållen/genomgången behandling

66% har erhållit
Kompressions-
behandling



Varför 24,4% inte erhållit behandling:

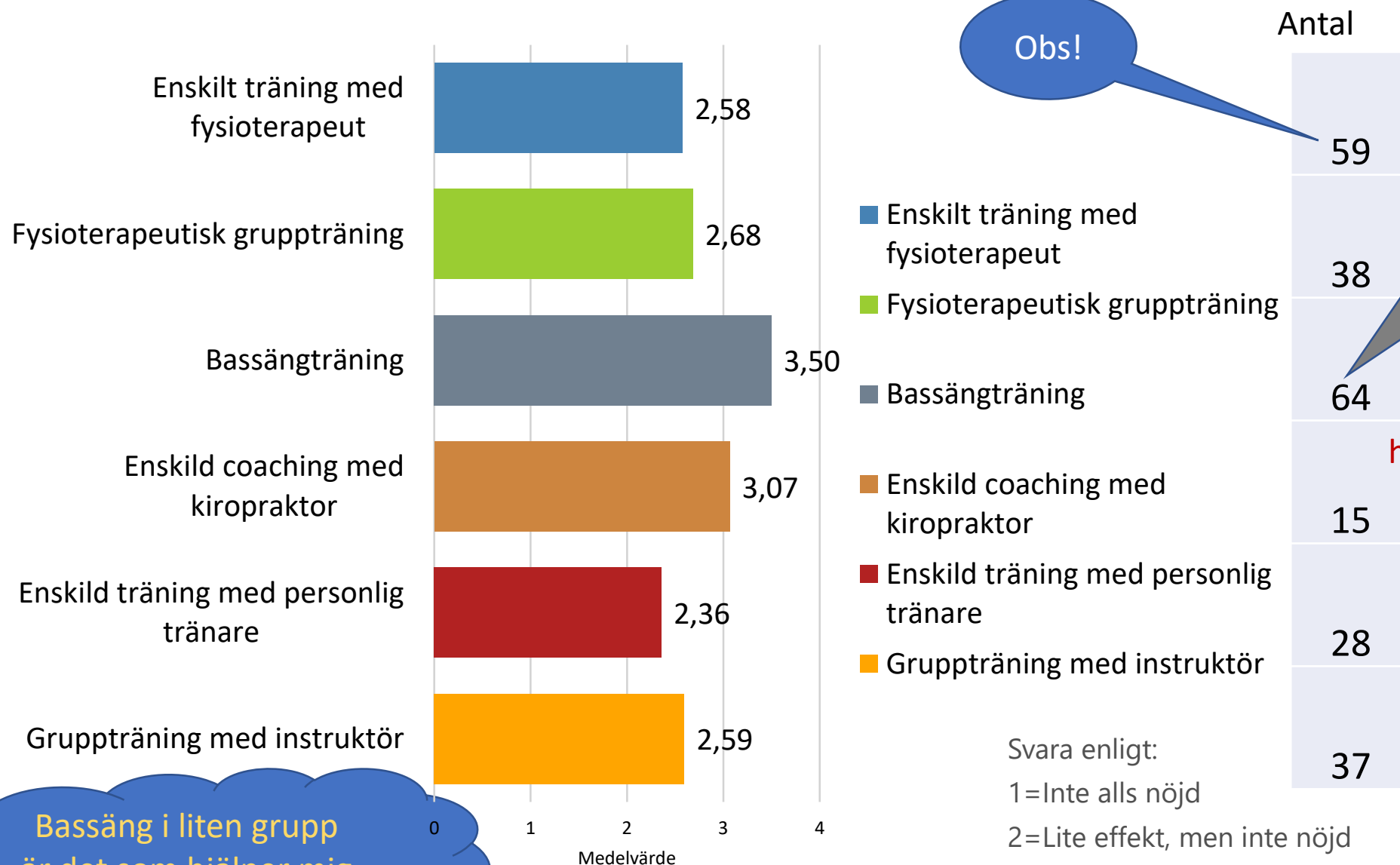
Jag fick diagnosen hos en lymfterapeut och fick veta att lipödem inte ingår i vårdplanen och då finns inget som jag kan få hjälp med.

Var ska jag be om den?

Vårdcentraler har ingen kunskap och vet inte vart man ska remittera för behandling

Anger att man inte orkar inte strida för sina rättigheter

104 har erhållit/genomgått fysisk träning



Antal

59

38

64

15

28

37

Bassängträning har flest erhållit

"Den anpassade bassängträningen har hjälpt enormt mycket!"

Bassäng i liten grupp är det som hjälper mig bäst!

Svara enligt:

1=Inte alls nöjd

2=Lite effekt, men inte nöjd

3=Bra effekt, helt ok

4=Superbra effekt, Supernöjd

Kompressions- behandling

340 st

- Minskar smärta och tyngdkänsla
- Förbättrar rörligheten
- Mindre värk, tyngdkänsla och svullnad. Bättre sömn, rörlighet och mående

- Svårt med passform
- Svårt att sitta uppe
- Dyrt!

Inte helt nöjda

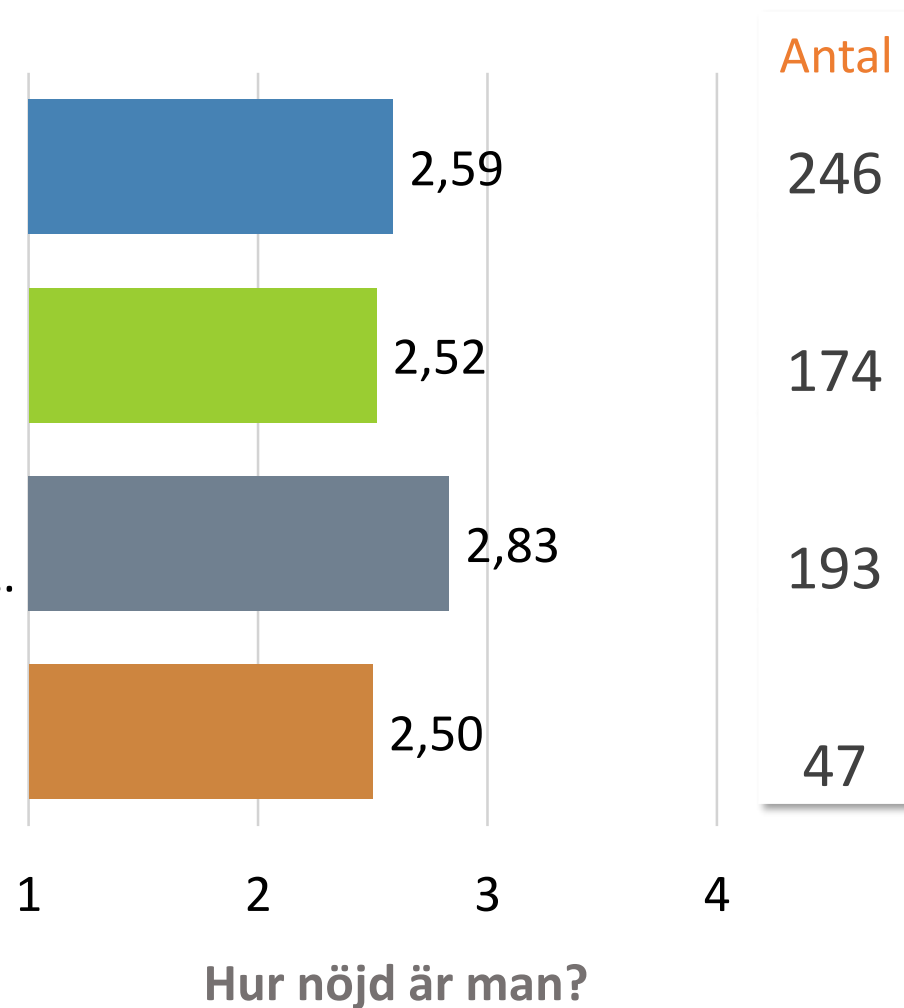
Standardkompressionsplagg
från öppna handeln (Köpt i...

Standardkompression
utprovad för dig

Individuellt sydda
kompressionsplagg...

Kompression genom
bandagering

Flest har köpt standard-kompression



Svar enligt:

1=Inte alls nöjd

2=Lite effekt, men inte nöjd

3=Bra effekt, helt ok

4=Superbra effekt, Supernöjd

127 av 519 har använt kompressionspump

Svar enligt:

1=Inte alls nöjd

2=Lite effekt, men inte nöjd

3=Bra effekt, helt ok

4=Superbra effekt, Supernöjd

Kompressions
pump

Hur nöjd har
man varit?

Vid enstaka tillfälle

Medelvärde

3,30

Under en period hos terapeut

3,42

Jag har fått en
kompressionspump förskrivet och
har den i hemmet

3,41

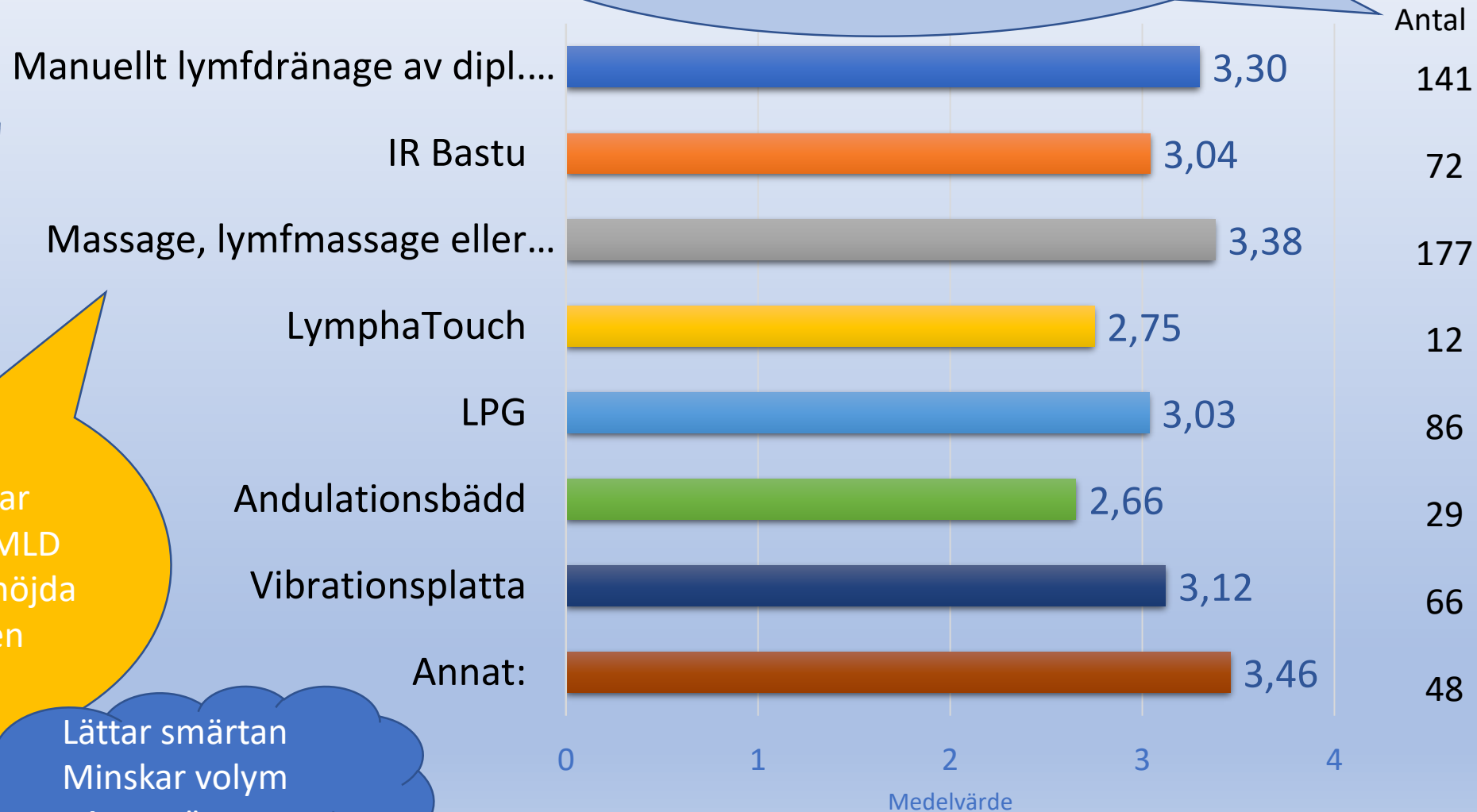
De som haft
pump är
generellt
mycket nöjda

Utan den
skulle jag
inte fungera
i vardagen.

- Det är som att benen blir fjäderlätta efter behandling. Någon har liksom plockat bort betongvikterna
- Använder pumpen 1 tim varje dag
- Mycket bra. Mindre mjölksyra mindre omfång o benen blir pigga, o då blir hela jag pigg

MLD,
Massage, IR-
bastu mm

210 har svarat att man genomgått
behandling enligt:



Många nyttjar
massage och MLD
och är mycket nöjda
med effekten

Lättar smärtan
Minskar volym
Annat är ex:
Koppning, Laser,

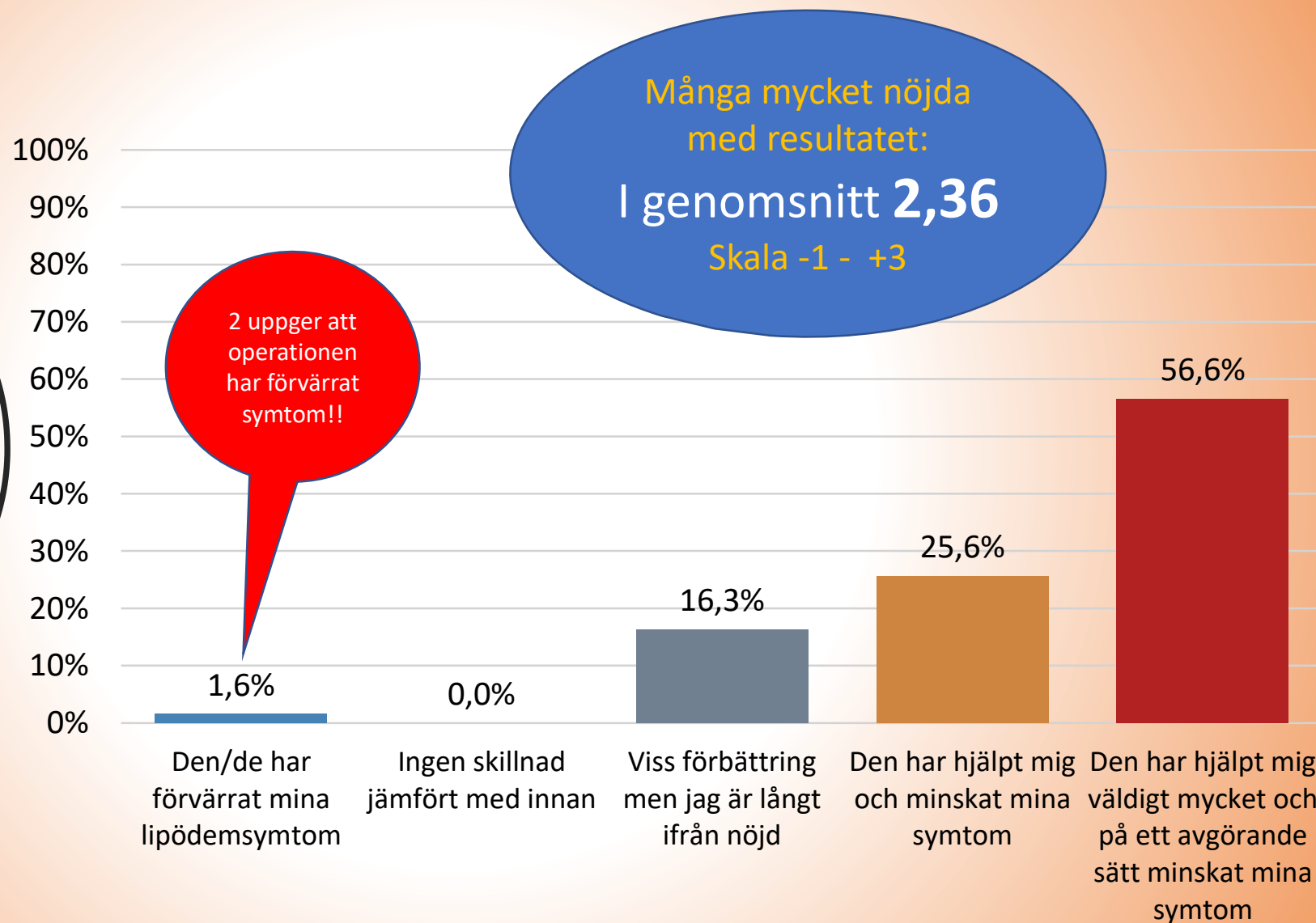
70 av 519

har haft stöd av dietist, genomgått kostprogram
eller specialdiet

Mest nöjda är de som hittat eget kostprogram

- Glutenfri kost och lågkolhydratkost är det som fungerar bäst på smärtan
- Alp kost minskar värk och svullnad i händerna.
- LCHF
- Jag har precis bara börjat att träna på att äta utan att banta. Efter ca 30 år med bantning, självhat och misslyckanden. Jag övar att äta och må bra av all mat.

131 har genomgått fettsugningsoperation



Hur många operationer? Till vilken kostnad?



Fettsugnings
operationer

- 1 och 9 operationer
- Kostnad i genomsnitt **307 000 Kr**
(från 42 000 till 1500 000 kr)
- **122** har bekostat operation själv/anhörig
2 bekostat av vården
3 av försäkringsbolag
- Många uppger att de skulle behöva fler operationer men avstår av ekonomiska skäl

Vad har operationerna betytt?

- Smärtan, tyngdkänslan och mjölksyran är borta. Jag kan röra mig lättare och träna obehindrat. Min kropp är proportionell och min psykiska hälsa har blivit avsevärt mycket bättre iom att jag inte skäms lika mycket för min kropp längre. Är en gladare och mer positiv mamma, fru, dotter och vän till mina nära och kära.
 - Jag har gått och badat för första gången på 35 år (har ej kunnat visa upp mina ben offentligt tidigare).
 - Tröttheten och mjölksyrakänslan har nästan helt försvunnit. Värken också och är inte så trycköm längre.
 - Överlag är jag extremt glad över mina operationer som förändrat mitt liv.
 - Helt avgörande livskvalitetshöjning på alla tänkbara sätt!
- Flera uppger att volymen återkommer eller att man ökar i omfång på andra delar av kroppen

58 svarande har genomgått magsäcksoperation

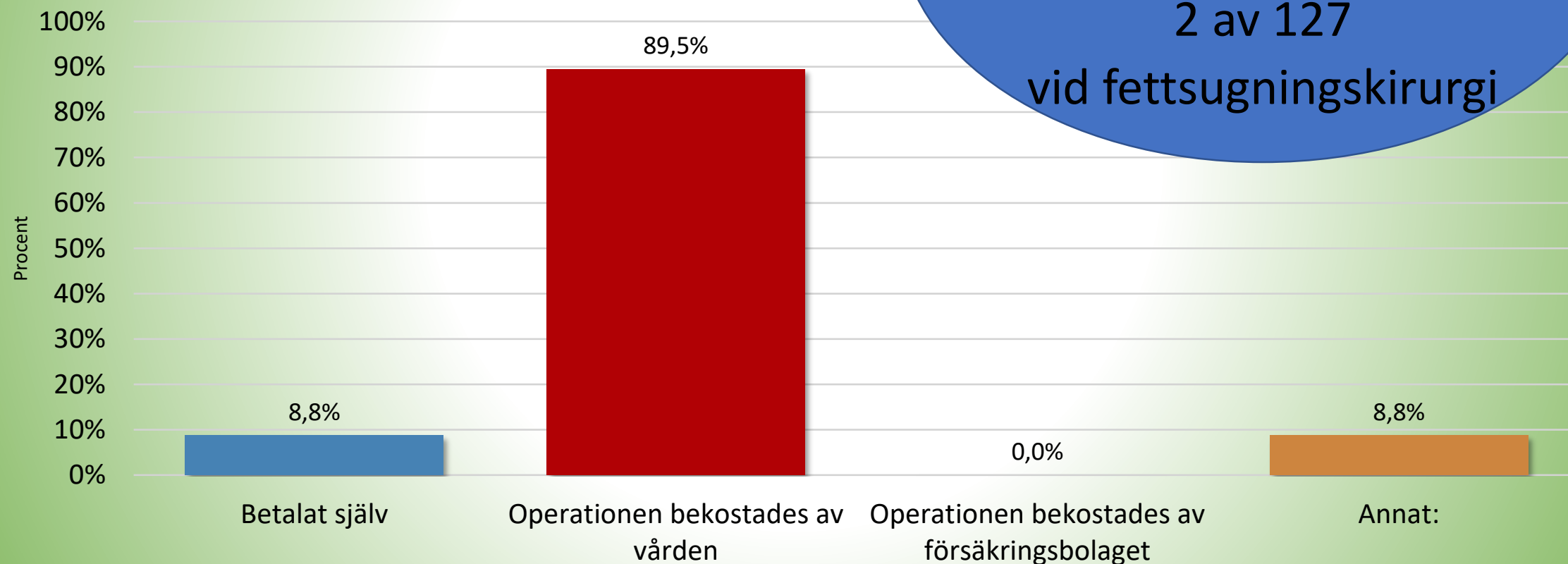


- Gjorde op innan jag visste
- Gick ner vanlig övervikt
- Först efter op togs min diagnos på allvar
- Gick ner i vikt fick tarmvred
- Lipödemet exploderade efter op

Magsäcksoperation. Vad har det gett?

- Jag har **minskat till halva min vikt** så det gör ju att jag blir lättare när jag rör mig. **Men benen och armarna minskade inte** mer än någon cm.
- Har gått ner 45 kg , så känner mig lite lättare i kroppen , lättare att röra mig , **men lipödemet är kvar**
- Minskade ej på mina lipödemområden, fått mkt vitaminbrister och har svårt att ta upp vitaminer. Gick ned många kilon, men de har smugit sig uppåt igen , lipödem värre nu i klimakteriet.
- Den gjorde så mitt lip/lymfödem kunde upptäckas.
- **Fick stå där och skämmas** när andra nådde målvikt och jag aldrig gjorde det pga mitt lipödem. Ännu en psykiskt påfrestning.

Hur har magsäcks-
operationen
finansierats?



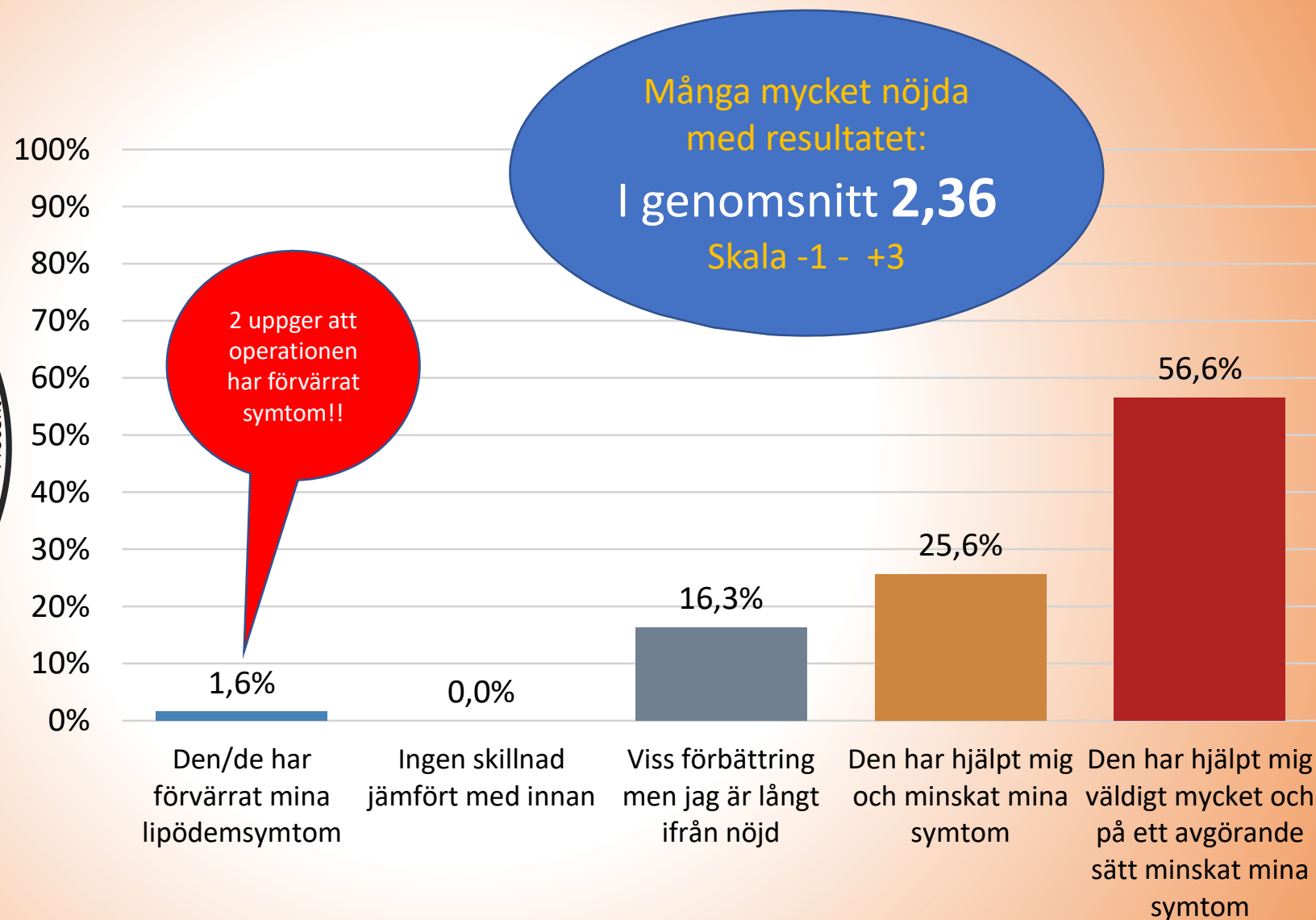
52 av 58!
har fått operation
bekostad av vården
Att jämföra med
2 av 127
vid fettsugningskirurgi

58 svarande har genomgått magsäcksoperation



- Gjorde op innan jag visste
- Gick ner vanlig övervikt
- Först efter op togs min diagnos på allvar
- Gick ner i vikt fick tarmvred
- Lipödemet exploderade efter op

131 har genomgått fettsugningsoperation



Frågor att ställa kring kirurgi?

Evidens:

- Vilken evidens lutar man sig mot för magsäckskirurgi vid lipödem?
- Varför bekosta magsäcksooperationer utan evidens?

Vem tar ansvar för de låga resultaten efter
magsäckskirurgi vid lipödem?

Hur åstadkommer man evidens för fettsugningskirurgi vid lipödem?

Det har uppenbart gott resultat!

Undersökningen väcker frågor:

Varför har så få erhållit fysioterapeutisk behandling?

Hur når man de unga och förebygger progress tidigt?

Hur kan man öka tillgång till:

- bassängträning
- kompressionspumpsbehandling
- Individuellt utprovade kompressionsplagg
- MLD eller lymfmassage

Hur kan man öka kunskap om lipödem för att undvika felaktiga behandlingsinsatser?

Fler frågor?



Tack!



**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**