



Livet med lipödem

en utmaning var dag

Livet med lipödem

en utmaning var dag

Bräcke Diakoni

© Bräcke diakoni

Text: Renée Höglin

Foto: Ann Eriksson (där inte annat anges)

Omslagsfoto: Randy Braaten samt foto sid 6 och 78

Layout: Ingrid Sillén, Migra Grafiska

ISBN 978-91-986501-0-5

Tryck: Bulls Graphics AB, Halmstad 2020

Den här boken vänder sig till dig som vill veta mer om hur det verkligen är att leva med lipödem. Du kommer att läsa om sex kvinnors erfarenheter och vardag med diagnosen lipödem och även ta del av anhörigas perspektiv till livet med lipödem.

Vår förhoppning är att boken ska öka förståelsen för alla som är drabbade av lipödem och skapa inlevelse i hur diagnosen påverkar deras liv.

Vi vill med boken öka kunskapen om lipödem så att dem som har det kan mötas med respekt och få tillgång till hjälp och stöd av det slag de behöver.

Boken är framtagen som en del i Projekt Lipödem. Det har finansierats av Allmänna arvsfonden.

Innehåll

Om projektet	6
Enkät: Kvinnorna blir föraktfullt bemötta i vården	8
Josefine Nilsson: Inget särskilt med mig utom att jag var överviktig, sa skolläkaren	11
Josefines mamma Rose-Marie Modigh: Josefine spelade basket och motståndarna kallade henne tjockis	17
Inger Hjelm: Fick diagnos för fem år sedan men blev sjuk vid första graviditeten	20
Silvia Edling: Jag har stort självförtroende och har dolt mina ben i långa kjolar	26
Lea Karlsson: Efter en halv miljon kronor för fettsugning har hon många bra år kvar att leva	32
Rolf Karlsson: Leas man stöttar henne i allt och följer med till Tyskland för operationerna	40
Lena Holm: Jag har inte råd med fettsugning och lever med ständig smärta	44
Emma Öhrwall: Jag tror att huvudet styr, men det är kroppen som avgör vad jag har på mig, äter och gör	51
Olafur Jakobsson, plastikkirurg: Han har gjort fettsugningsoperationer på hundratalet kvinnor. Många går efteråt från sjukpenning till aktivt yrkesliv.	59
Åsa G. Andersson, arbetsterapeut och lymfterapeut: Vi lär ut self compassion, att acceptera sig själv och se sina bra sidor	69

Om projektet

Projektet Lipödem kom till för att terapeuter på Bräcke Diakoni tog initiativ till det. De hade i många år mött patienter med lipödem och känt sig frustrerade över att dessa kvinnor måste kämpa så för att bli respektfullt bemötta och få rätt hjälp. De mötte ett stort lidande samtidigt som en tydlighet saknades från vårdens sida om vad det finns för hjälp att erbjuda dem. Låg kunskap om diagnosen på vårdsidan i kombination med brist på riktlinjer gör att patienter bollas mellan vårdgivare utan att få hjälp. Det kostar inte bara individen utan också samhället mycket att patienter hamnar i utanförskap med långa sjukskrivningar för att de inte får tillgång till en fungerande behandling. Det är många som är drabbade. Det lidande kvinnorna lever med drabbar även anhöriga.



Åsa G. Andersson och Christina Ripe.

Allt detta ville behandlarna på Bräcke Diakoni ändra på och kontaktade patientföreningarna SÖF, Svenska Ödemförbundet, LymfS, Lymf- och lipödemföreningen i Stockholms län samt NKA, Nationellt kompetenscentrum för anhöriga. Tillsammans sökte de och Bräcke Diakoni pengar från Allmänna arvsfonden. Efter några turer fram och åter beviljades medel för ett projekt.

Fokus i projektet är att sprida information om diagnosen lipödem samt visa på vilket sätt man kan hjälpa patienter med lipödem.

Projektet pågår under tre år och har som målsättning att:

- Samla och kanalisera kunskap och erfarenheter samt skapa rekommendationer för vård och behandling
- Ta fram en intervjubok för att visa hur det är att leva med lipödem
- Ta fram verktyg för stöd till personer med lipödem, anhöriga och vårdpersonal

- Synliggöra diagnosen Lipödem för politiker, allmänhet och beslutsfattare
- Stimulera till forskning

Vi kommer att göra en hemsida om lipödem där allt presenteras. Den ska heta **Allt om Lipödem**, www.Alltomlipodem.se och kommer att publiceras i en första utgåva under hösten 2020.

*Åsa G. Andersson, lymfterapeut och arbetsterapeut
och Christina Ripe, projektledare Projekt Lipödem*

Journalisten Renée Höglin har intervjuat sex kvinnor med lipödem och ett par anhöriga. De delar med sig av sin erfarenhet av att leva med denna dolda, för många helt okända sjukdom och om vårdens bristande respekt för dem.



Kvinnorna blir föraktfullt bemötta i vården

En stor majoritet av personer med lipödem får inte det stöd de behöver. Det visar en enkätundersökning som genomförts av Projekt Lipödem, ett projekt finansierat av Allmänna arvsfonden och drivet av Bräcke diakoni i samarbete med Svenska ödemförbundet, LymfS och NKA.

– Det är ett stort problem att många under flera år har sökt hjälp men blivit negligerade av vården, säger Christina Ripe, lymfterapeut och projektledare för Projekt lipödem.

NEGATIVT BEMÖTANDE

Undersökningen visar att 57 procent upplever negativt eller dåligt bemötande från vården.

Kunskapsbrist, ointresse och förakt är vanligt förekommande.

– Jag blir ledsen av att läsa svaren från deltagarna, många blir föraktfullt bemötta av vården och inte trodda, de blir kallade feta och hemskickade med värktabletter och tips om att banta, säger Christina Ripe.

Av dem som uppger att de har lipödem är det 71 procent som har fått en diagnos, men vägen dit har för många varit tuff.

– Vissa regioner säger blankt nej, de varken diagnostiserar eller behandlar. De personer som har fått hjälp snabbt är de som kommer till vården mycket pålästa, vet vart de ska vända sig och vad de ska fråga efter. I flera fall har patienterna fått lämna information om lipödem till vårdpersonalen som i sin tur har fått läsa på.

DÅLIG KUNSKAP I PRIMÄRVÅRDEN

I 50 procent av fallen är det en lymfterapeut som ställt diagnosen, för 26 procent har det varit specialistläkare och i bara 19 procent av fallen en husläkare. 44 procent av de svarande uppger att det var svårt att få hjälp med att få sin diagnos.

– Kunskapen om lipödem i primärvården är väldigt låg och måste bli mycket bättre. Många stänger dörren och skyller på att det inte finns evidens.

Ett problem är att diagnosen hamnar mellan en rad olika specialiteter. Det är en sjukdom i fettvävnaden som triggas igång av östrogen, påverkar lymf-systemet, blodkärlen och ger inflammatoriska symtom.

– Men ingen specialitet tar eller känner ett ansvar för diagnosen. Det bästa är att komma till en lymfterapeut, men det finns inte sådana i alla delar av landet. På vissa håll är dessutom lymfterapeuter bara organiserade under onkologkliniker och tar endast emot patienter med lymfödem efter cancer.

Av dem som inte fått diagnos uppger 70 procent att de inte hittat någon som kan diagnostisera.

– Den allmänna vårdens bristande kunskap och intresse tvingar ofta patienter till privata aktörer för diagnos och behandling. Det är den väg som återstår och kostar tusentals kronor, säger Christina Ripe.

SVÅRT ATT FÅ HJÄLP

Hela 93 procent uppger att de inte får rätt stöd och behandling för sin sjukdom.

– Det är en så oerhört stor andel som inte får det stöd de behöver. Finns det någon annan diagnosgrupp som har ett så högt procenttal?

De vanligaste symptomen är smärta och värk. 635 av 803 svarande på just denna fråga säger att smärtan är det som påverkar livet mest. 46 procent uppger att lipödemet har gett upphov till medicinska komplikationer, främst problem med felställningar och värk i knän och höfter.

– Även om jag får diagnos hjälper det inte om jag inte får hjälp för symptomen, som att till exempel få tillgång till kompression.

Av de anhöriga som svarat på enkäten är det ingen som upplever att stödet till de drabbade har varit bra.

– Många upplever att den drabbade inte tas på allvar och att vården tror att lipödem är en »hitte-på-sjuka«, säger Christina Ripe.

LIVET PÅVERKAS

Att leva med lipödem påverkar vardagen negativt för de allra flesta. Undersökningen visar att 86 procent begränsas i arbete, karriär och fritid.

– Det blir ett fysiskt hinder eftersom man inte är lika flink och har smärta och nedsatt ork i benen, man kan inte göra de fritidsaktiviteter som andra kan, inte åka på resor som andra kan göra och inte ha jobb som kräver hög fysisk belastning.

Därtill kommer psykosociala faktorer och många av enkätsvaren vittnar om isolering, dålig självkänsla, självmordstankar och ätstörningar.

– Det finns ett stigma kring att vara stor, man undviker badstranden, sim-

hallen, man testar alla dieter, jojobantar, kläder passar inte. Det påverkar även familjelivet; flera uppger att de oroar sig över sina döttrar, att de ska få samma symtom, andra är rädda för att skaffa barn eftersom det är en genetisk sjukdom.

LÅNGA SJUKSKRIVNINGAR

Enkäten visar att mer än en femtedel, 22 procent, är eller har varit sjukskrivna för sitt lipödem

– De flesta av dem har varit sjukskrivna i många år. Det innebär naturligtvis en stor samhällskostnad att inte hjälpa dessa personer, det finns en potentiell besparing i att förbättra stödet till denna grupp. Dessutom är det etiskt icke-försvarbart att vända människor med sjukdomssymtom ryggen, säger Christina Ripe.

Text: Matilda Lann

Om undersökningen

906 personer från olika delar av Sverige har svarat på enkäten, varav 855 uppger att de har lipödem. Undersökningen gör inte anspråk på att vara vetenskaplig utan ska ses som en marknadsundersökning och en fingervisning om hur personer med lipödem upplever sin situation. Undersökningen har gjorts av Bräcke Diakoni i samarbete med Svenska ödemförbundet, LymfS (Lymf- och lipödemföreningen i Stockholm) och NKA nationellt kompetenscentrum för anhöriga och med finansiellt stöd av Allmänna arvsfonden.

»Inget särskilt med mig, utom att jag var överviktig, sa skolläkaren«

När hon var sex och skulle hänga i knäveckan gick det inte.

– Jag kommer ihåg att jag tänkte: alla andra kan ju göra det. Varför kan inte jag? Ska det göra så här ont, då klarar jag inte av det.

Det var de allra första tecknen. Ont i benen. Hon kunde inte heller hoppa från höga höjder som andra barn. Det kändes i benen och gick som en ilning genom kroppen.

Nu när hon ser tillbaka förstår hon att det var hennes lipödem som visade sig redan då. Men ingen i omgivningen hade ett namn på företeelsen. Hon hade kraftiga ben, hennes mamma försökte ta tag i det hela, de tjocka benen och smärtan, men avfärdades överallt. Hos skolläkaren, på vårdcentralen.

– De sa att det inte var något särskilt med mig, bara att jag var överviktig.

Josefine Nilsson är 28 år i dag, jobbar som vårdare på häktet i Flemingsberg och går samtidigt fjärde terminen på sin utbildning till socionom på Södertörns Högskola. När hon är klar med sin examen vill hon arbeta som skolkurator. Testa hur det är att vara i skolan. Eller fortsätta i kriminalvården.

Sina första år i yrkeslivet var hon barnskötare, och tyckte det var kul med barnen, men ingen bra arbetsmiljö.

Hon bor i Hagsätra med sin sambo. Han ska börja köra lastbil på dagtid, är 38 år, motionerar och tränar mycket. De har varit ett par i sju år.

Hennes ansikte är vackert, vänligt och beslutsamt. Milda, allseende ögon. Långa, blonda lockar. Hon kommer klädd i en vit ullkappa med knytskärp, svart tröja, svarta byxor.

– Vi åt aldrig konstigt hemma. Jag tränade mycket i tonåren, spelade basket, har alltid sportat, säger hon. Men jag slutade med basket vid femton, sexton för att knäskålarna hoppade ur så ofta. Det blev för plågsamt. I stället började jag bygga upp musklerna.

Josefine går fortfarande på gym två, tre gånger i veckan för styrketräning och kondition. Hon cyklar till och från jobbet, men när det är kallt nöjer hon sig med ett par gånger i veckan.

– Min mamma fick ett nytt knä i en operation för två, tre år sedan och kom till en fysioterapeut på Bräcke Diakoni efteråt. Där fick hon reda på att de jobbade med lymfödem. Mamma beskrev mina ben och då sa de att jag

skulle kontakta dem. Jag fick träffa en lymfterapeut där som hjälpte mig att skaffa en kompressionsbyxa. Det var så jag fick diagnosen lipödem.

Vad är en kompressionsbyxa? En trosa eller en lång byxa?

– Det är som stödstrumpor fast det är hela byxor.

Hon visar sina ben som ser ut som om de har kraftiga svarta strumpbyxor av modernt snitt.

Hur kändes det?

– Det var jätteskönt att få veta vad det var. Och att det inte var konstigt att jag vägde det jag vägde. Inte heller konstigt att jag hade ont i benen. Att ha stödstrumporna på mig känns bra.

Josefine är 165 cm lång och väger i dag 115 kilo. För någon med lipödem en helt normal vikt, hon är inte särskilt stor jämfört med många andra med hennes diagnos. Ben, stuss och överarmar är ganska tjocka, men midja, överdelen av bälten är smala, ansiktet också.

– Diagnosen gav svar på allt jag inte förstått om mig själv. Det kändes skönt att få veta att det inte var normalt att vara som jag. Jag var inte knäpp, det gick inte att jämföra mig med mina kompisar. De åt mer än jag och rörde sig mindre, ändå vägde de mindre. Och de hade inte ont lika mycket som jag.

I tonåren blev hon remitterad till viktenheten på ett sjukhus. Hon gick dit med sin mamma. Det blev strikta order om att tallriksmodellen gällde.

– Jag sa till dem att det där är inte mitt problem. Det handlar inte om hur jag äter. Jag blev förbaskad och slutade gå dit för att jag såg att de som var patienter där hade magar. Jättestora magar och kunde knappt gå. Det var inte så jag identifierade mig. Jag blev irriterad på personalen. Kom några gånger och mest fick jag tala med en dietist om mat och motion.

– Alla kan väl äta en kaka nån gång, men jag har inte ätit mängder. Senare hamnade jag en gång till hos en dietist. Hon trodde inte på min matregistrering utan sa, lite spydigt: Nästa gång kan du testa att stänka lite vatten på salladen i stället för vinägrett. Då kände jag att den här människan tror inte ens på vad jag skriver i min matdagbok.

Efteråt gick hon till sin vårdcentral och frågade om det kunde vara lipödem eller lymfödem som hon hade.

Visste du då att lipödem fanns?

– Ja, men jag visste inte mycket om det, så jag gick dit och frågade. Läkaren trodde inte att jag hade det, men han kunde hjälpa mig genom att skriva en remiss till en gastric bypass, sa han. Då var jag så less på allt. Just då tränade



Att få diagnosen lipödem var skönt, tycker Josefine. Hon var inte knäpp, det gick inte att jämföra henne med kompisarna.

jag fem, sex gånger i veckan utan att gå ner i vikt. Tvärtom så gick jag upp och blev mycket frustrerad. Fick tid på Sankt Görans sjukhus där de gör gastric bypassoperationer. Men veckan innan jag skulle göra en sådan operation träffade jag lymfterapeuten på Bräcke Diakoni och hon avrådde mig från den. Det är inte det du har, sa hon. Den hjälper nog inte ens. Lipödemfett går inte bort av sådana operationer. Då ser kroppen ännu mer oproportionerlig ut.

– Tyvärr är det jättemånga med lipödem som har blivit gastric bypass-opererade. Det är helt fel. Då ses fetma som fetma, inte vad det beror på. Jag förstod att lymfoterapeuten hade rätt. Hon bekräftade så många grejer som jag hade tagit upp tidigare men inte fått gehör för. Nu äntligen handlade det om det som är mitt problem. Inte bara om att jag är tjock. Det är något annat som jag inte styr över. Jag blev mycket mer tillfreds med allting och mest med mig själv. Men jag har aldrig mått dåligt av hur jag ser ut.

Att få diagnosen betydde att hon kunde förutse och parera vissa beteenden. På jobbet går hon till exempel långa sträckor och det känns i benen. De sväller. Nu tar hon sig vilopaus, sätter sig ner om det går. Placerar benen högt när hon kommer hem. Det blev lättare att tillåta sig att vila, att ta det utrymmet.

– Men jag vill inte låta sjukdomen ta över mitt liv. Då blir man lätt bitter. Jag har lärt mig att vara ljus i mitt tänkande. Har varit sådan hela mitt liv men ännu mer sedan jag fått reda på att jag inte styr över sjukdomen. Jag kan bara lära mig hantera den och kämpa för att få den hjälp jag behöver.

På Bräcke Diakoni fick hon gå i något som kallades **Lipödemskolan**. De var åtta individer som träffades en gång i veckan under en höstsäsong. Där delade de sina erfarenheter. Saker som var och en upplevt som udda var inte udda i denna grupp. En berättade att det stack i hennes ben när hon gick mycket. Då bekräftade Josefine henne med att så var det för henne också. De upptäckte en hel rad av gemensamma drag som de aldrig kunnat dela med andra.

Lipödem delas in i olika stadier, från ett till fyra. Josefine tror att hon ligger närmare trean. Mellan två och tre i stadierna. Se illustration sidan 72.

Hon tyckte också det var fantastiskt att få kompressionsbyxor genom Lipödemteamet på Bräcke Diakoni. Två par var tredje eller fjärde månad.

– De är som stödstrumpor men går upp till midjan och så drar man med en dragkedja ända upp. Har du klänning eller kjol kan du ha stödstrumporna under som vanliga strumpor. Runt knäna och vaderna sväller det mest. Det gör ont i hela benen men speciellt bak i knäveckan och vaderna. Smärtstillande medel som Alvedon eller liknande hjälper inte mot smärtan. När min sambo ger massage lindrar det lite och även om jag själv masserar mig.

Hur gör det ont i dig om jag tar i dig ytligt? Är det yttre eller inre smärta?

– Inne i kroppen känns det som tusen nålar. Slår jag i benen någonstans ilar det inifrån i hela kroppen och jag får en kallsvettning. Men jag är tålig. Vill och måste vara det.

Hon försöker ständigt vara viktstabil, håller koll på kaloriintaget. Har ett max på 1100–1200 kalorier per dag. Menyn är havregröt på morgonen, sallad till lunch med bönor och grönsaker, fisk eller kyckling. Det är mat hon tar med sig under dagen. Middagen blir som lunchen. Om hon tränat mycket tar hon med sig ett äpple eller en banan som mellanmål. På kvällen ofta vattenmelon. Ibland chiafrön eller riskakor. Ett, två glas vin i veckan unnar hon sig för att hon vill leva ett helt och gott liv. På kalas kan det bli en liten tårtbit.

– Jag har varit utan socker så länge att jag inte har något sug efter bullar och kakor.

Hur ser man på lipödem i omvärlden?

– Jag tror att man i Tyskland beviljas fettsugningsoperationer från stadie 3 och uppåt. Många från Sverige åker dit och opererar sig men bekostar det själva. Finland och Turkiet är bra på att känna igen lipödem. Vissa har varit på hamam, en turkisk badform, och då har man sett att de har problem med lymfan och så har de fått massage som lindrar. I USA har de tagit upp lipödem, när benen blivit så där enormt stora, men jag vet inte riktigt vad som gäller.



Josefine har en lymfapress som hjälper henne att hålla lipödemet i schack, det är särskilt lindrande när hon är svullen efter träning.

**Du är ung, du lever i ett stabilt förhållande, är snart färdig med din examen.
Hur ser du på familjebildning?**

– Jag har försökt fråga om min vikt påverkas av en graviditet och om det är risk för att jag blir större. Det blir ju en hormonomställning vid en graviditet. Jag får till svar att det inte är omöjligt att jag ökar i vikt, men man vet inte tillräckligt om det.

Då får du ju besluta själv. Vad känner du inför det?

– Det är klart att jag vill ha barn. Och jag kommer att begära att jag får den hjälp av vården som jag behöver. Det står i hälso- och sjukvårdslagen att alla har rätt till vård. Jag har skrivit till Socialstyrelsen och frågat vilken vård jag kan få. Inget svar än. Jag var hos en gynekolog för cellprov. Hon sa: Åh, herregud, du måste verkligen gå ner i vikt. Då sa jag: det står överläkare på din namnbricka. Kan du inte läsa min journal? Du borde veta att jag har lipödem. Det står där. Då sa hon att hon ändå måste skriva in fetma. Henne går jag inte tillbaka till. Men det där är återkommande. Jag sökte läkarvård för att jag är trött. Jag funderade på om det kan bero på all vikt jag bär på. Jag kom till en sömnutredning. Den läkaren sa att jag måste gå ner i vikt. Och när jag sa att jag hört det så ofta påstod hon att hon inte kunde hjälpa mig med någonting. Vem kan hjälpa mig? undrade jag. Överviktscentrum är de som behandlar övervikt, blev svaret. Jag blev arg men sa att hon skulle skicka mig till Överviktsenheten då. Det gjorde hon och där sa dom att jag inte är deras typiska målgrupp. Efter att igen ha gått hos en dietist utan att mycket hände sa jag: Om ni inte kan hjälpa mig vill jag ha det skriftligt. Vad skulle jag göra med det? frågade de. Jag ska anmäla sjukvården, sa jag. Inte er, utan sjukvården, för ingenstans kan jag vända mig för att få hjälp. Då sa den läkaren att hon skulle hjälpa mig att skriva ett intyg som jag kan skicka till Socialstyrelsen och IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

– Jag får fortsätta att överklaga och hålla på och söka till olika ställen. Jag har inga förväntningar, men om fettsugning hjälper mig vill jag ha det. Jag behöver gå ner i vikt. Det känner jag i fötterna och knäna. Sedan vill jag ju ha smalare ben. Det går knappt att hitta kläder.

– Om jag får fettsugning är det ett steg närmare för att andra också ska få det. Många med lipödem är bittra och besvikna. Det upplevde jag på lipödemcaféet. Jag vill kunna känna att jag kan påverka min situation och se framåt.

»Josefine spelade basket och motståndarna kallade henne tjockis«

Rose-Marie är Josefine Nilssons mamma och vi fikar i Frösunda en förmiddag för att tala om sambandet mor–dotter och lipödem.

– Precis som Josefine kunde jag inte köpa läderstövlar när jag var ung. Sådana som alla andra kunde köpa. Det var lite sorg i det. Jag hade så grova vader, men de utvecklades inte i samma takt som Josefines.

Rose-Marie, 60, arbetar som säljare av marknadsföringsmaterial i familjens företag och hon har samtidigt fått reumatiska problem.

– Jag har sökt mycket sjukvård för att jag har ont i benen. Då har man förklarat för mig att det nog är reumatiskt och att jag haft benhinneinflammationer. Reumatism har funnits på både mammas och pappas sida. Jag har varit nöjd med den förklaringen. Och i dag är mina ben inte alls så grova.

– De har varit bredare, men i dag kan jag köpa läderstövlar och det förstår jag knappt. Hur benen kunde gå ner vet jag inte riktigt.

För tre år sedan kom hon till Bräcke Diakoni efter en knäoperation. I rehabiliteringen på Bräcke förstod hon att hon har lipödem, att det finns ett namn på hennes tillstånd.

– Men vi började söka och leta efter vård för Josefine när hon var tolv år. Vi läste mycket om lymfödem. Det fanns något där. Vi var iväg till flera läkare och fick olika remisser. Många remisser gick tillbaka. De ville inte ens träffa Josefine. Några sa bara »Sätt henne på diet«. Vi läste om lipödem, tog upp det också, men fick inget gensvar. Vi sökte till endokrinologen som behandlar sjukdomar i hormonproducerande organ. Då var Josefine femton år, spelade mycket basket och benen blev enormt stora. Hon hade mycket ont i benen. Tränade varje vardag och det var matcher på helgerna. Ingenting blev bättre, bara tvärtom. Jag sa till vår husläkare att han måste göra något. Hon hade svårt att köpa kläder, tjejerna var inte justa. De kallade henne för tjockis och på matcherna var motståndarna elaka. Det var fruktansvärt.

Till slut gick Rose-Marie med Josefine till Överviktsenheten, ditskickade av en läkare. Där säger en kvinna: Vad gör du här? Hon mätte midjan som var påtagligt smal. Hon sa till henne att hon inte hade något där att göra. Du ska till Endokrin, sa hon bestämt. Men ingen tog emot henne där. Hon fick inte ens komma dit. De skickade bara tillbaka remissen.



Josefine och hennes mamma Rose-Marie som alltid varit ett stöd för dottern.

Så följde de övre tonåren. Rose-Marie beskriver dem som tunga för Josefine. Hon kände sig aldrig riktigt fin. Det var svårt att hitta byxor, hon kunde inte köpa kortare stövlar, sommaren var jobbig när alla gick och badade, men Josefine hängde på de kompisar hon kände sig trygg med. Åkte utomlands med dem.

– **Vikten började öka igen.** Det här är inte möjligt, klagade Josefine. Jag går upp i vikt, benen blir grövre och det är tungt att gå. En väninna och jag gick med henne till olika ställen, hennes pappa också när han kunde. En kväll av alla de här gångerna var det en manlig neurolog som gav henne psykofarmaka. Jag ger dig tabletter, sa han, så du får sova. Ta mer ibland, mindre ibland. Och så ska du veta att uppför backen där finns det en akut. Dit kan du gå nästa gång och ja, det var ju psykakuten. Han gav henne benzodiazepiner och epilepsipreparat, hon hade kunnat ta livet av sig. Han gav henne enormt mycket narkotika.

– Om du vill veta hur hennes liv har varit, så har det varit en fight. Ju mer hon har idrottat, desto större har benen blivit. Varenda läkare vi varit hos har velat sätta henne på diet. Hon har varit arg och frustrerad, speciellt i tonåren. Det var jättejobbigt. Men det är faktiskt en neurolog, en kvinna, som har ringt Josefine och bett om ursäkt. Då bröt Josefine ihop. Kvinnan bad om ursäkt för deras beteende.

– Den dagen hon kom hem och sa mamma, nu vet jag att det inte är mitt fel. Det var som om en sten föll från hjärtat. Berätta, sa jag. Då hade hon varit hos Bräcke, hon kom dit genom att jag började gå där efter min knäoperation. Josefine började i en grupp med flera andra som hade lipödem. De var i åldrar lite över hennes, från 30 och uppåt. Bräcke Diakoni hjälpte henne att hitta tillbaka till sig själv, hon fick självförtroende igen, kan känna sig bekväm. Hon är en stark tjej och har självkänsla, mycket tack vare diagnosen och terapeuterna där. Jag har tackat dem. Vi fick tillbaka henne.

– Lipödem som diagnos är satt på mig. Jag märker det på mina ben som alltid gör ont. Det gör ont i skinnet, till och med av duschstrålarna. Det blir stramt, spänner. Men jag kan inte påstå att jag lider av det. I armarna har jag ont, om man kan säga så, invärtes. Men jag har annat också, en reumatisk sjukdom som kan ta över. Hoppas Josefine inte får det också. Min äldsta dotter har ms, men inte lipödem.

Inger Hjelm

»Fick diagnos för fem år sedan men blev sjuk vid första graviditeten«

Inger Hjelm lider inte så mycket av övervikten, tycker hon. Den ser inte heller påfallande stor ut.

– Men jag har ont, särskilt när jag går. Då blir det stumt och jag orkar knappt lyfta benen. I natt när jag vaknade, förmodligen för att det var kallt, kunde jag knappt röra benen.

Hon var tvungen att stiga upp och försöka få i gång sig själv genom att massera sig.

– Jag har lärt mig lymfmassage. Det är något jag gör varje dag.

Hon visar. Stryker sig över svullnader och förhårdnader. Hon tänker också på andningen, djupandas. Vidrör kroppen med tummarna, sedan magen där hon har ett lymfdränage.

– Allting görs fem gånger på alla tänkbara ställen där cirkulationen och lymfsystemet går i gång.

Hon bör göra lymfmassagen tre gånger om dagen, erkänner att hon fuskar men i alla fall utför den varje morgon.

Efteråt lägger hon upp fötterna, spänningarna släpper.

Inger är 71 år, bor i Rönninge söder om Stockholm med sin Lasse som hon levt med i 40 år. Hon har tre barn. De är födda 1965, 1968 och 1985. De två första med en annan man, sedan sladdbarnet med Lasse.

Diagnosen lipödem fick hon för fem år sedan, men en sjukdomsbild framträdde långt tidigare.

– Jag fick något som heter hypotyreos. Det innebär att sköldkörteln tillverkar för lite av vissa hormoner. Min resa började med min sista graviditet. Det gick åtta månader innan jag förstod att jag behövde hjälp. Alla trodde att jag fått en havandeskapspsykos. Jag betedde mig väl ungefär så. Men det var en underfunktion i sköldkörteln. Sedan blev jag riktigt sjuk 1997. Det eskalerade med mer sjukdomssymtom. Jag hamnade i Tranås på ett sjukhem. Där konstaterade de att jag hade myalgi och kroniskt somatoformt smärtsyndrom.

I Wikipedia beskrivs det som en psykogen smärta eller en psykisk störning som ger fysiska symtom på en psykisk sjukdom. En smärta som egentligen



Inger gör lymfmassage varje dag på sig själv. Efteråt lägger hon upp fötterna och hennes spänningar släpper.

har psykiska orsaker, men, och det tycks viktigt i sammanhanget, smärtan kan bero på en missad fysisk sjukdom.

Då hon bara var lite över 50 fick hon halv sjukpension på grund av sitt somatoforma smärtsyndrom.

– Lipödem fanns inte för mig eller någon omkring mig som begrepp.

Hon hade levt i Krokek utanför Norrköping i 20 år men flyttade till Rönninge för att få det lugnare. Livet i Krokek var i sig inte stressigt för henne men arbetet var det. Hon är förskollärare och jobbade inom förskolan.

– Jag hade i bagaget 30 år som väl fungerande förskollärare i Stockholm, men i Norrköping hamnade jag i en kommun som hade usel ekonomi och skulle banta bort personal. Jag fick hatta runt på olika ställen och med inte så lång erfarenhet i den kommunen kom jag långt ner på deras prioriteringslista. Så jag brakade ihop med alla mina svårigheter. Jag blev utredd för förtidspensionering. 1997 var utredningen klar och de tyckte att jag hade halv arbetskapacitet. Då ska man ju ta det försiktigt. Det gick bra några år. Jag fick en tjänst på en öppen förskola. Man har inte samma ansvar som jag haft på daghem utan bara för verksamheten, och föräldrarna var ju med.

Efter flytten till Rönninge och Stockholm fick hon bröstcancer 2010. Hon är glad att de kommit dit för hon menar att Stockholm har bra resurser jämfört med andra regioner. Bröstcanceren var av den lindrigaste formen. En liten bit av bröstet togs bort och med hjälp av en färgpatron kunde man se vilka körtlar som också skulle avlägsnas. Det blev fyra.

– Under fem år åt jag anti-hormontabletter mot bröstcancer. Jag fick svettningar och alla biverkningar och mådde skitdåligt. Försökte flera gånger få sluta med hormonmedicinen men fick inte. Då jag äntligen kunde sluta började mina ben spöka. På Sfären hos Bräcke Diakoni misstänker de att det kan vara en biverkning av hormontabletterna, men jag vet inte. Det var i alla fall i samma veva som jag slutade med pillren som jag fick ont i benen och svårt att gå. Det var starka saker jag åt. Allt jag drabbats av verkar vara hormonellt betingat.

Benen blev som påkar, beskriver hon. Stenhårda. Hon kunde promenera en bit, sedan var det tvärnit. Hon orkade inte lyfta benen.

Men från lägenheten i Rönninge åker hon tre gånger i veckan till ett vattencentrum i Salem och har vattenjympa. Det är den gynnsammaste motionsformen för henne och lindrar hennes benvärk. Hon bekostar själv träningskortet och finner träningen väl värd pengarna.

Tack vare en pensionerad sjuksköterska som också gick på vattengymnastiken hörde hon talas om lipödem. Sjuksköterskan började tala med Inger

om hennes ben och sa sig vara säker på att hon hade lipödem.

– Av henne blev jag rekommenderad att söka mig till en lymfterapeut. Jag fick en remiss till Tallhöjdens lymfterapeut i Södertälje. Hon konstaterade att jag hade lipödem.

Hon ställde diagnosen på att hon kände på mina ben och talade om att jag hade vissa små, hårda kulor som hon visste hörde ihop med lipödem.

En bekant kvinna gav Inger ett tidningsklipp om verksamheten vid Sfären. Hon frågade om Inger som ung hade en historik av att lätt vricka fötterna. Det stod om det i klippet. Det hade hon. Kvinnan frågade också om hormon-omställningen hade påverkat henne vid graviditeterna, vilket den hade gjort. Hon hade fått stora vattensamlingar i kroppen.

– Men då fick man ju vattenutdrivande medel. Den här kvinnan påpekade också att jag inte är tjock i händerna och fötterna, det är också ett tecken när man i övrigt är tjock i ben och överarmar. Blåmärken var också typiskt och det får jag lätt.

Du är inte någon påfallande stor lipödempatient utan ser ut som vem som helst.

– Förutom att om jag visar kroppen så syns det på mina ben att jag inte är som vem som helst. Ifrån låren och uppåt ömmar det hela vägen. Där sitter min värk i skinnet. Det har bullat ut på vissa ställen och så har jag mycket gropar. Det är det som är besvärligt. Men jag har haft en kompressionsdräkt i fem års tid nu. Jag har kompressionsstrumpa på överarmarna också.

Hon hade bara lymfterapeutens ord på att hon hade lipödem för fem år sedan, vilket i sig var ett stort framsteg. Men ingen diagnos från en läkare. Därför stod hon på sig för att få en remiss till Sfären. Där upplyste de henne om att hon skulle åka till Ersta sjukhus i Stockholm för att få två undersökningar gjorda på benen. Sedan kom hon till Huddinge Sjukhus för en annan undersökning.

– Då såg de att jag hade lipödem. Men det har tagit alldeles för lång tid. Det är inte så att man får gå någonstans och få hjälp utan man måste hela tiden ta reda på allt själv. Det är det som är så hemskt. Jag hade tur som dels träffade sköterskan som såg mina ben i badet och trodde det var lipödem. Jag visste ju inget om det. Och sedan att en kompis hittade en artikel från Sfären när jag började prata om att jag hade lipödem. Det är så jag kunnat gå vidare och begära olika remisser. Då tänker jag att andra som kommer ut har det likadant. Den första kontakten man har är vårdcentralen och de kan ingenting om lipödem, ja, inget om lymfsystemet heller.



Inger Hjelm's bok **Vardagstankar**.



Lymfmassage och vattengymnastik är bra för Inger.

Du har utseendet emot dig, Inger, för du ser så fräsch och pigg ut och motsäger din egen berättelse med din personlighet.

– Men jag har det mycket bättre nu än förut, när jag inget visste om lipödem. Jag gör mina rörelser varje dag. Jag går på vattengymnastik och min man följer med mig dit. Jag träffar barn och barnbarn, även om jag bara orkar ha ett barnbarn i taget om jag är ensam hemma.

– Värken tär på mig, men i övrigt kan jag leva bra. Går jag ut och går behöver jag veta att det finns ställen att vila på alternativt att kunna åka hem och lägga mig raklång med fötterna upp. Jag blir inte bättre med tiden, men jag ber om mer hjälp från omgivningen nu. Min man och jag hjälps åt med städning och matlagning.

– Att skriva av mig mina känslor har varit bra. Jag har skrivit en bok som jag kallar *Vardagstankar* och gav ut på egen bekostnad. Det var stimulerande att få klä tankar och känslor i ord.

Dikter ur Inger Hjelms bok Vardagstankar

NU HAR JAG

Nu har jag motionerat
och fått ont i båda benen
De känns blytung,
som cementklumpar.
Hoppas det är nybörjarkrämpor
som försvinner med tiden.
Jag tänker fortsätta kämpa
och hoppas att trägen vinner,
så kanske kilona försvinner.

IDAG

Idag åker min dotter iväg
med X 2000 till Stockholm
Idag kliver hon på tåget
för att träffa sin storebror
Idag bestämdes det
att gå i Gamla stan
Idag intas det viloläge
Idag sparas det på krafterna
för att orka
gå en dag i Stockholm

Silvia Edling

»Jag har stort självförtroende och har dolt mina ben i långa kjolar«

Silvia Edling säger att hon är arg. Det är öppningsrepliken. Arg på att sjukvårdsregionerna år 2016 tog ett beslut om att inte göra fettsugningar på någon med lipödem.

– Jag är 45 år nu, säger Silvia i familjens kombinerade kök och vardagsrum i en stor villa utanför Uppsala. Lipödemet blir värre och värre. Det är som att min kropp ställer om sig till hårdare tider.

Diagnosen lipödem ställdes i juni 2019.

– Det är kort tid sedan, men jag har haft bekymmer hela mitt liv och det har förvärrats.

För två år sedan fick hon »jätteont« i benen och visste inte vad det berodde på. Hon gick till läkare och blev remitterad till magnetröntgen. Då kunde man se att hon hade mycket ödem i bägge benen och fett i muskelvävnaden som läkaren inte riktigt förstod sig på. Han visste inte vad det var. Det han kunde säga var att det var anmärkningsvärt och borde undersökas närmare.

– Jag kände att han tyckte jag var fet.

Sa han till dig att du var fet?

– Nej, nej. Han sa bara att det är väldigt mycket fett här.

På ett inte så trevligt sätt då?

– Precis.

Men varför? Du är ju inte fet.

– Jag vet inte. Mina ben mår inte bra, de är stora, men han tyckte att jag var fet, överviktig.

Remissvaret gick till husläkaren på vårdcentralen. Han hade svårt att tolka svaret och uppfattade att det inte gick att göra något.

Men Silvia var tvungen att kontakta husläkaren igen för en ny remiss. Hon hade fått mer smärta i benen och i en andra magnetröntgen uppdagades det att hon hade en tumör, visserligen godartad, i ena benet men också åderbråcksproblem. Då fick Silvia veta att det var åderbråcken som orsakade ödemet (vätskan).



Silvia: Jag har så mycket vilja i kroppen att jag inte låter lipödemet bli en bromskloss.

Hon lät ta bort åderbråcken på Åderbräckskliniken på Drottninggatan i Stockholm och fick där beskedet att mängden vätska inte kunde förklaras med förekomsten av djupa åderbräck.

– Den läkaren där trodde med ganska stor säkerhet att det rörde sig om lipödem. Jag hade inte ens tänkt tanken innan, kände inte till begreppet. Mina ben har sett knaggliga och knöliga ut sedan jag var tolv. Att något som heter lipödem existerar var okänt. Det var första gången jag hörde det. Då tog jag förstås upp det med min husläkare som skickade iväg mängder med olika remisser, men de studsade tillbaka med kommentaren från alla att de inte tar i lipödem. »Det är inte något vi behandlar«, fick husläkaren veta.

Men jag måste förstå. Där på Åderbräckskliniken får du veta att du har lipödem. Din husläkare tvär sina händer och vill avvakta. Hur är det möjligt?

– Han har som jag sa skickat remiss till fyra olika ställen. Är jättejuste och trevlig. Vi har hela tiden dunkat våra huvuden mot en vägg. Vi kommer inte längre. De fyra remisserna studsar tillbaka med förklaringar som att jag inte blivit utredd för lipödem alternativt att de inte opererar lipödem längre, tyvärr. Jag har ont i mina ben, går med ständig medvetenhet om det. Det molar alltid och gör ont när man tar i benen. Jag är känslig, även för beröring, men inte så att själva beröringen gör ont, det bara känns extra, men däremot känner jag av värk om jag har kläder som stramar och sitter åt lite för mycket.

Har du fått kompressionskroppsstrumpor?

– Jag har inte fått det av sjukvården, däremot har jag själv köpt bubblisar, som är det bästa hjälpmedlet hittills. Man kan säga att de håller ihop fettets samtidigt som bubblorna stimulerar lymfan. Det är som massage och påverkar vätskan. Jag har mycket vätska, särskilt på kvällen, så bubblisarna är väldigt bra. Jag har inte på mig dom just nu, men jag har två par och de är just i tvätten.

När jag tänker på kompression eller så som du beskriver bubblisarna så undrar jag om man inte känner sig ihoptryckt, fångad?

– Nej, trycket är jämnt och materialet mjukt och elastiskt. Jag har så ont, och allt som lindrar är bra. Jag har dem på mig på dagarna, inte på nätterna.

Är de svarta?

– Ja, och svart gör att man inte ser större ut än man är.

Hur var det med din mamma? Hade hon problem som liknar dina?

– Min mamma har gått bort, men hon visste inte om att den här sjukdomen fanns. Det har varit en uppenbarelse för mig att även mamma och mormor kan ha haft detta. Att även de troligtvis led av lipödem. Jag har ju inte vetat om den här sjukdomen själv utan trodde det berodde på lite otur bara med generna att låren blev tjocka. Min mamma var jättesmal i överkroppen, hon var smalare än jag. Samtidigt hade hon dubbla lår mot vad jag har. Hon hade alltid kjol. Kunde aldrig ha långbyxor. Hela sitt liv levde hon i föreställningen om att hon var väldigt tjock. Hon bantade ständigt, åt mycket morötter. Samma sak med mormor, fast hon bantade aldrig. Hon hade lår och smalben som var fyllda av vätska och veckade sig. Jag minns att hon gick med käpp hela tiden. Hon kunde inte lyfta på benen utan hasade sig fram. Hon hade otrolig smärta i benen. Hon fick inte diagnosen, min mormor, och inte min mamma heller. Det här önskar jag att jag kunde berätta för dem. Eftersom ingen av dem fick diagnosen vill jag vara tydlig med att jag nu spekulerar. Men med tanke på det jag ser, den analys jag gör, så är det troligt att det var lipödem hos bägge.

Silvia och hennes man är föräldrar till tre barn. Eleonora, 13, Emma, 19, och Adrian, 17. Det finns inga tecken på att någon av dem har lipödem.

Men lipödem lär kunna inträffa vid hormonomställningar som kommer med tonåren, barnafödande och klimakteriet. Talar ni om det?

– Nej, inte alls. Jag vet att det sägs att det kan komma vid hormonsvängningar, men vi håller ingen beredskap för det, diskuterar det inte. Lite ligger det och maler, men jag hoppas flickorna brås på sin far och sonen berör det knappast. En syster till mig har det lite grand, tror jag. En kusin som bor i London har mycket svullna ben och knän och jag misstänker att även hon brottas med detta.

En vanlig dag i Silvias liv stiger hon upp vid sextiden på morgonen, duschar och tar på sig stödstrumporna. Det tar ungefär 40 minuter. Hon är snabb, försäkrar hon, men kompressionsstrumporna är sega, särskilt efter dusch. Jättejobbiga att få på. Men det är en bra procedur för att hon samtidigt masserar benen. Det får igång cirkulationen. Under dagen försöker hon variera ställning. Det gör ont att stå långa stunder.

– Jag märker mer och mer att knäna får tyngddepåer och blir större. Jag är 173 cm lång och väger 92 kilo just nu. För mig är det jättemycket. Förr vägde jag 78. Men hur mycket jag än tränar får jag inte bort fett, jag håller mig bara i schack. Tidigare har jag tränat en hel del med simning, eftersom det är skonsamt, jag hade årskort på Fyrishovsbadet, och gick också långpromenader. Körde även mer intensiva sju-minuters styrketräningspass med hjälp av

en app på telefonen. Jag höll på så varje dag, faktiskt, till i somras, men hade så ont att jag fick bromsa. Och då märker jag att jag gått upp i vikt sedan dess. Jag måste göra något för att få bort ökningen.

Därför har hon kontaktat privat plastikkirurgi i, som hon säger, ren desperation. Hon vill få bort de sjuka fettcellerna, både runt knäna och mellan låren. Fettet mellan låren pressar ut benen så att det blir snedbelastning av lår och knän och benen blir snedställda.

– Jag har varit på en privat klinik för att få en bedömning och ett erbjudande. Jag känner mig helt desperat just nu. Jag försöker jobba, ta hand om barn och familj och hanterar samtidigt min smärta och lipödemet som utgör hinder i mitt liv.

Det hon precis har gjort nyligen är att hon kontaktat en fysioterapeut i Västerås och bett om tips på kliniker som kan operera henne. Hon valde den som ligger närmast geografiskt, i Uppsala, där läkaren inte ställer diagnos men kan utföra operationen. Hon fick en tid, läkaren kände henne på låren och sa att det med stor säkerhet är lipödem. Fettet är hårt.

– Han tog också på min mage och sa: Ser du det här? Det är fläsk, eller vanligt hull. Det är inte lipödem. Sedan tog han på mina ben och sa att de utan tvekan hade ohälsosamma fettdepåer. Det är så pass hårt och knöligt här, sa han. Det är lagrat, bubblig fett och av vätskan blir det som en liten mjuk hinna utanpå. Samma sak med vaden och runt vaden där ett tunt skikt av vätska finns. En vätskehinna med fett inuti. Benen har lipödem och delar av mina överarmar också. Det är förhårdnader som är cellullitiga.

När ska operationen, fettsugningen, ske och vad kommer det att kosta?

– Det kostar 270 000 kr och omfattar yttersidan av låret, insidan av framlåret och armen.

Du kan behöva hitta någon privat fond för behovande för att få bidrag, men det kan bli svårt för dig. Du har för välordnad ekonomi.

– Ja, jättesvårt. Jag är professor i didaktik i Uppsala och Gävle. Jag kan kanske skramla ihop pengarna på något sätt, men det känns hårt. Det gör ont med 270 000 för detta. Försäkringsbolaget Skandia har sagt nej en gång förut till att bekosta operationen, men jag har ringt till dem igen för att höra om det skulle vara möjligt, eftersom det kan bli komplikationer om jag inte blir opererad. En konsekvens är att det kan bli artros och besvär med lederna. Den godartade tumören i fettvävnaden kan växa och ge turbulens och andra skador, men just på grund av fettet som är där nu kan den inte opereras. Smartlipo är en variant av operation som kan ta bort mer fett än fyra kilo. Då

behöver man inte sjukskrivas. Det är det jag helst vill ha, men jag tycker att vården ska betala. Så här kan jag inte ha det. Går omkring med ben som är tunga som bly. Får höra att jag är överviktig och borde gå ner i vikt.

– Jag har aldrig känt mig ful, mera som en knubbig Barbiedocka. Jag har fettsamlingar runt knäna. Bilden av knubbiga Barbie med tjocka knän har alltid följt mig. Men i övrigt har jag stort självförtroende, även om jag dolt mina ben i långa kjolar.

Hon har ett varmt, tilltalande utseende och sätt. Gröna vänliga ögon, kastanjefärgat hår. Stor halskedja och grå, mjuk, v-ringad tröja. Har turen att kunna jobba mycket på egen hand hemma, med benen uppe på en pall, eller så sitter hon på caféer inne i stan.

Hon rör sig mycket, upp och ner från köksbordet när hon arbetar, åker till och från Högskolan i Gävle. Hon går iväg och tar fram en roman(!) som hon har skrivit och just fått från tryckningen, »I skuggan av cirkeln«.

– När jag föreläser har jag ont i benen på kvällen, men jag har inte funderat på att dra ner på arbetstakten. Ibland äter jag Alvedon eller Ipren. Jag promenerar mycket. Hoppas och springer och går inte upp eller ner i vikt.

Hur har Silvia det med närhet och sex? Har det påverkats av lipödemet?

– I uppväxten var det pinsamt att visa låren, men med närhet och sexualitet har det inte varit något problem för det har hanterats varsamt. Jag har så mycket vilja i kroppen att jag inte låter lipödemet bli en bromskloss, oavsett vilka problem jag haft.

Hon jobbar på flera olika fronter. Följer nyheterna i Ödemförbundet, har läst in sig på temat ödem i allmänhet och lipödem i synnerhet, har sökt vård allmänt och privat.

– Jag tänker systematiskt och tar en sak i taget. Varje kväll börjar benen hetta. Jag har kunnat resa mycket, både jag själv i mitt arbete till internationella konferenser och med familjen. Vi gör mycket tillsammans och vi har ett hus som vi gärna åker till i Languedoc i Frankrike.

En tid efter vårt möte lät hon göra operationerna hon funderat så mycket på.

– Enligt journalen och samtal med specialistläkaren så hade jag mer fibros (små trådar) i ben och armar än vad han brukar stöta på. Det var verkligen exceptionellt mycket och han påpekade även att det knöliga fettet inkapslat i fibroser inte går att träna bort samt att det orsakar smärta. Fibroser är tecken på kronisk inflammation i ben och armar.

– Jag känner mig mycket lättare nu och smärtan har minskat avsevärt. Det finns underlag för detta i form av journal och intyg från läkaren.

Efter en halv miljon kronor för fett-sugning har hon många bra år kvar att leva

Hon fick veta att hon hade lipödem för fem år sedan, men redan vid tolv, tretton års ålder upptäckte hon att hon fick lår och rumpa, som hon uttrycker det. Vistades sin vakna tid i ett stall, mockade, red och var med hästarna. Hon förstod inte varför låren ökade i omfång och varför hon hade ont i benen.

– Jag fick också blåmärken, berättar hon. Försökte hitta anledningar. Jag tänkte, ja men stallet, jag har väl gått emot, stött emot något, varit världens klantigaste.

Något som också slagit henne när hon blickar bakåt är att hon nu fått veta att sjukdomen gör att många blir överrörliga.

– När jag var liten hoppade mina knän ur led. Gick jag på en trottoar med kullersten vek sig ett knä och jag ramlade. Mamma och pappa undrade vad det var med mig. Kunde jag inte gå ordentligt? De tyckte jag var klumpig, men egentligen var jag inte det. Först senare kom det fram att knäna hoppade ur led – och sedan tillbaka i rätt läge igen.

Hon bor i en enplansvilla i Segeltorp sedan 2014. Hit kom hon och hennes man Rolf med två katter från ett radhus i tre plan för att Lea befann sig i ett skede i livet när hon var helt beroende av kryckor och rullstol efter felaktiga diagnoser och uteblivna behandlingar. De tre vuxna barnen hade flyttat hemifrån och Lea och Rolf måste bo på ett sätt som underlättade så långt möjligt för Lea – som trots smärta och sjukdom kunnat arbeta som produktchef och inköpare, ofta hemifrån, alltid heltid.

Hon berättar om en tillvaro full av missförstånd och vantolkningar av hennes lidanden från vårdens sida. Först i nutid har hon kommit på rätt köl, fått bra hjälp och kostar på sig själv den dyra behandlingen som finns genom avlägsnande av de sjuka fettcellerna hos en lipödemspecialist i Tyskland.

– Jag är 52 år nu och har några viktiga, goda år kvar i livet, hoppas jag, innan jag blir ålderspensionär. Då är det för mig värt att betala för en vård som



Vi har använt våra sparmedel, fått hjälp av mamma och tagit lån för mina operationer.

tar bort min ständiga smärta och gör mig friare och rörligare än jag varit tidigare. Vi har hittills använt sparpengar vi hade lagt undan för att renovera det här huset, min mamma har hjälpt oss och för de ingrepp som återstår kommer vi att greja det på något vis, med lån och nya sparpengar. Det känns inte rätt att behöva bekosta vården själv men jag har inget val. Jag måste försöka bli frisk.

Men tillbaka till stallet. När låren tjocknade tänkte hon att hon väl hade vad som kallades ridbyxlår. Kanske hade hon ridit för mycket. Det blev flera timmar om dagen. Men hon lade märke till att hon hade ont i fettet. Hon började tro att är man tjock har man väl ont i fettet men gick inte till kompisar som var lite tjocka och frågade. I övrigt var hon mager.

– Jag skämdes över att ha bikini för att höftbenen stack ut. Inga brallor passade mig. Jag fick dem inte på mig. Benen var för tjocka, rumpan också och midjan smal. Jag började sy om alla nya byxor när jag var 14 hemma på vår symaskin.

– Jag fick inga tips om att det kunde vara en diagnos. Inte sökte jag för det heller. I skolhälsovården borde de ha fångat upp mig, men skolsköterskan hade förstås inte någon sådan kunskap.

Hennes mamma har inte lipödem, men nu är både hon och Lea säkra på att mormodern hade det.

Vid 18 slutade Lea med hästar och flyttade hemifrån. Långsamt blev hon större. Åt inte mycket, säger sig aldrig ha varit någon storätare. Hon förstod tidsigt att det inte hängde ihop med hennes matvanor. Min kropp är konstig, tänkte hon. Den lagrade allt hon åt. Kanske hade hon ett fel på ämnesomsättningen. Det spelade ingen roll hur mycket eller hur lite hon åt. Det visade ingen skillnad på kroppen. Så är det fortfarande för henne.

Vid 25, 26 år hände något. Plötsligt går hon upp 30 kilo på fyra månader. Hon slutade äta. Tog en halv knäckemacka om dagen och drack vatten hela tiden. Hon gick till företagsläkaren. Han kom fram till att Lea hade en typ av hormonrubbning och gav henne hormontabletter som hon inte tror hjälpte. Efter fyra månader avstannade viktökningen. Men huden sprack och hon fick bristningar lite varstans på lår och stuss.

– Mitt lipödem exploderade vilket jag inte förstod då. På något vis fick det en skjuts. Det uppstod strax efter att jag bytte p-piller, från minipiller till riktiga p-piller. Förmodligen uppstod en hormonrubbning i samband med bytet. Jag vägde 60–65 kilo när det hände och gick upp till 95 kilo de här månaderna och blev större bara från midjan och ned. Under de två följande åren gick jag långsamt upp lite till. Det spelade ingen roll hur mycket eller lite jag åt.

Då hon berättade det för ett par läkare märkte hon att ingen trodde på henne. Det antydde mer att om hon bara lade ifrån sig chipspåsen skulle allt bli bra. Lea skrattar lite bittert och framhåller att även om hon kommit med ett brutet finger skulle läkarna ha sagt att hörru du, om du bantar lite ska du se att fingret läker. Det spelade ingen roll vad hon sökte för, allt berodde på att hon enligt dem åt för mycket.

Mitt i skrattet tystnar hon, gråter.

– Det är känslösamt, det här.

Fram tills hon blev 30 prövade hon alla möjliga dieter. Nämn en diet så känner hon till den.

– Jag följde till exempel Viktväktarnas diet strikt och länge, men jag gick bara upp mer för varje gång man skulle väga sig. Det var inte kul att gå dit. Jag har ju alltid vetat inom mig att det är någonting inne i min kropp som gör att jag lagrat på mig fett, men hur och varför förstod jag inte, bara att något var fel.

Vid 35 halkar hon och sliter av korsbanden och lårmuskeln på höger sida. När hon kom in till sjukhuset sa de att hon hade stukat sig på grund av sin övervikt. De ville inte lägga in henne, men hon lyckades tjata sig kvar. Efter ett par dagar gör de till slut en undersökning och upptäcker skadorna och då blir det bråttom med operation. Det blir blodproppar och andra komplikationer och hon var nära att behöva amputera benet. Satt i rullstol nästan ett år. Efter lång rehabilitering skickades hon till överviktsenheten på Huddinge sjukhus. Året var 2004 och Lea betecknar denna avdelning som ett skämt.

– Jag fick träffa en dietist en gång i veckan och skriva matdagbok. Jag skriver upp exakt allting jag äter. Slinker det ner någon kola eller bulle står det där. I början säger hon att hon tycker jag äter för lite och att jag verkligen borde skriva upp allt annat som jag också äter men inte skriver in. Varje vecka när jag träffar henne och hon ser i matdagboken sitter hon och hånlar åt mig. Hon tror inte på mig för fem öre. Från det att jag är 30–32 har min vikt parkerat. Jag går inte upp och inte ner. Då väger jag en bra bit över 100 kilo.

Efter ett år på Överviktsenheten känner Lea att de inte skulle kunna hjälpa henne. Dietisten nämnde en magsäcksoperation, men Lea sa ifrån. Det var det dumaste hon hade hört. Hon åt ju så lite redan att det inte skulle fungera. Mindre kunde hon inte äta.

– Hur många, undrar hon, med lipödem har fått en magsäcksoperation? De är felbehandlade. De äter redan för lite och en sådan operation hjälper dem ändå inte. Den operationen hjälper bara dem som överäter. Hur är det möjligt att det finns en erkänd överviktsenhet på ett sjukhus, där de inte kän-

ner till sjukdomen lipödem? Där om någonstans borde de ha haft kunskapen, men ingen där verkar ha läst det kapitlet i läkarboken.

Rolf, Leas man, började läsa på och intressera sig för hennes kost. På nätet fann han lågkolhydratdieten. Den började hon med år 2010. För första gången går hon långsamt ner några kilon. Hon undviker kolhydrater som pasta, ris, potatis och tar strimlad zucchini och blomkålsris i stället för pasta till köttfärssås. Hon bakar eget bröd utan mjöl, använder mandelmjöl. Slarvar hon och får i sig socker känner hon av det som ökad smärta i fettet. Hon kan anpassa sig både på restaurang och hemma hos andra. Skippar pastan och vanligt bröd. Bjuder hon de vuxna barnen och barnbarnen på grillmiddag på altanen äter hon kött med alla andra och tar mer grönsaker när de äter pommes frites. Äntligen har hon hittat en diet som verkar inverka på den gåtfulla övervikten på något sätt.

Installerad i det nya huset 2014 får hon av en ren händelse höra ordet lipödem. Allt faller på plats.

– Det var det här jag hade, säger hon med tårar i ögonen. Jag satt här och bölade i två dagar. Jag växlade mellan att vara glad för att jag äntligen fått veta vad som var fel med mig och jättearg och besviken på sjukvården. Vilket annorlunda liv jag hade fått om de upptäckt det här på mig när jag var tonåring. Alla följderna som jag har fått. All artros och släpandet på den här tunga kroppen som har förorsakat problemen med fötterna och olyckan. Precis allt faller på plats. Jag kan bocka av vartenda symtom.

Men hur kom det fram? Vem sa ordet?

– Jag var på läkarundersökning av någon helt annan anledning. Då säger den här läkaren bara: Jag kan ingenting om det jag ska säga, men jag har hört talas om något som heter lipödem. Det kan vara det du har. Jag åkte hem och googlade och förstod direkt att det var det jag hade. Jag lyckades få en remiss till Sfären men för att få komma dit skulle jag först göra en lymfscanning. På nyåret 2015 fick jag en sådan och därefter väntade jag i fem månader innan jag kommer till Sfären, men i juni 2015 får jag min diagnos hos dem. Då är jag 48 år.

– Den dagen jag klev in genom dörrarna där vändes mitt liv från att vara på väg till rullstol dygnet runt och totalt rörelsehindrad till att jag fick mitt liv tillbaka.

Nu fick hon veta att hon skulle få kompressionsbyxor, som hon aldrig hört talas om. Hon fick också en lymfapress utskriven. Och kunde börja vattenträning i varm bassäng. En resa mot hälsa började. Hon kom också med i en artrosskola på Sfären. Men det visade sig att det högra knäet aldrig skulle av-

hjälpas av en artrosskola. Hon skickas till Södersjukhuset och träffar en läkare som beviljar operation av en knäprotes åt henne.

– Jag fick ersätta knäet med en protes. Jag hade under flera år nekats denna operation på grund av övervikt, men med diagnosen öppnades dörren.

Hon kom också med på ett seminarium till vilket Ödemförbundet bjudit in kirurger och andra kunniga inom lipödem. De bildade en expertpanel med kirurger från Tyskland, Polen och Sverige. Det var första gången hon hörde att lipödem kanske kan opereras.

– Där och då bestämde jag: Det är nu eller aldrig. Jag skulle fylla 50. Jag kan inte vänta tio, femton år på att den svenska läkarvården börjar tänka på att operera lipödem här.

Hon bestämde sig för att operera knät hemma först. Gick fram till den tyske lipödemkirurgen och pratade med honom. Både hon och Rolf fick förtroende för honom. Efter att ha samtalat med andra experter på seminariet framkom det att i Tyskland använde man en metod som ska vara skonsammare för lymfsystemet. Den används numera även i Sverige. Men i Tyskland såväl som i Sverige sker dessa operationer på privatkliniker och patienterna betalar själva. Lea kände större tillit till den tyske kirurgen än till de alternativ som fanns i Sverige. Ett Skype-möte bestämdes med den tyske experten. Efter knäoperationen, som gått bra, genomfördes mötet. Sedan utväxlade de e-post. Den första lipödemoperationen sköts fram till november 2018, för att knät skulle läka ut. Protesen gjorde att hon kunde gå utan smärta i knät och det skulle underlätta återhämtningen efter lipödemoperationerna.

Ungefär 95 procent av den tyske kirurgens patienter är lipödemiker. Hans specialitet är avlägsnande av sjuk fettvävnad. Han jobbar i Köln på en privat estetisk klinik. Mer och mer har han intresserat sig för lipödem och hur man kan hjälpa patienterna. Det kändes enligt Lea som om han var intresserad av sjukdomen i sig. Han berättade vilka förväntningar man kan ha på operationerna. Det är inget trolleri. Det är tuffa operationer och lång rehabilitering, men man kan bli smärtfri.

– Jag var så långt gånge i mitt lipödem. Jag har lipödem i stadie 3 och typen 4 som innebär att man har det överallt där man kan ha lipödem. Det finns i hela ben, rumpa, mage och armar.

– Det är stor skillnad på mig nu mot förut. Den här vaden (hon pekar på en bild av en vad) var 55 cm i omkrets som värst. Nu är den 42 cm. En normal vad ligger kanske på 37 cm. Min är ganska mycket större än en normal vad är, men jag är jättenöjd med mina nya vader då de nu är smärtfria. Jag har även en helt annan ork i benen nu.

– Den första operationen var på insidan av låren. Läkaren sa att han började där för att han öppnade upp för lymfsystemet, där de stora lymfvägarna går. Får man fart på lymfan går alla andra operationer så mycket bättre. I början syntes inte stor skillnad på låren, däremot på mina fötter som inte längre svullnade upp som förut. Jag fick mindre ont i benen. Lymfan fungerade på ett bättre sätt. Det gick att transportera bort vätskan som hade samlats i fötterna och benen. Jag är nätt och jämnt helt återhämtad från första operationen ett år efteråt. Det har gjort ont, men jag har fungerande ben och smärtan avtar och kan försvinna helt. Jag börjar förstå att det inte är normalt att ha så ont i kroppen som jag haft. Ytkänseln försvann vid operationen, mycket är tillbaka men inte allt än. Min andra operation gjordes i april 2019. Då tog han vadera. Där har jag nu ingen smärta längre, men det känns som att det rinner vatten i dem fast på insidan, men det kommer gå över. Förut kunde jag inte gå alls. Jag kan inte gå till världens ände nu heller, men jag kan gå utan kryckor och cykla lite grand. Jag har lite operationsont fortfarande. Man får räkna med att det tar minst ett år innan det lägger sig och börjar kännas bra.

På hösten 2019 gjorde hon sin tredje operation. Nu på utsidan av låren, baksidan och rumpan. Hon hade mycket lipödem i rumpan och nedanför svanken som förhindrade att ryggen kunde vila mot ryggstöden på stolar. Det har operationen ändrat och smärtan är mindre när hon sätter sig. Hon har en annan ork i benen. Musklerna orkar göra något när de inte är instängda i lipödemet. Bättre kan hon inte förklara. Hon hasar sig inte längre fram utan går med lyfta fötter och en annan hastighet.

Nästa operation blir om ett halvår. Det blir magen och eventuellt något mer område.

Hur går avlägsnandet av fettvävnaden till?

– Läkaren går in med ett instrument under huden. Där sprutar han med något som liknar en högtrycksspruta som lossar de sjuka fettcellerna. Sedan suger man ut dem.

Hennes operationer med resa, logi och mat har per gång kostat runt 80 000 kronor. Då bor hon och Rolf på kliniken i tre dagar. De betalar sin bilresa fram och tillbaka, mediciner, mat (fragminsprutor som tas efteråt) och operation.

Själva ingreppet, operationen, kostar 55 000–60 000 kronor. Sedan tillkommer eftervård som också måste bekostas av henne själv såsom manuellt lymfdränage och bindvävsmassage.

Lea väntar sig att behöva göra tre operationer till. När allt är genomfört

har hon och hennes man betalat en knapp halvmiljon för behandlingen. För Lea är det värt vartenda öre.

Totalt har hon fått bort 21 liter lipödem genom de första operationerna. Det blev 2,2 liter från varje vad. Häng på det på era vader, uppmanar hon, så börjar ni förstå. Resterande litrar har hittills tagits runt knän, bäge låren och rumpen.

Är resultaten bestående?

– Det kan hända att det kommer tillbaka, men det är inte vanligt. Och kommer det tillbaka går det möjligtvis relativt långsamt. Det tog mig 35 år att bli som jag var och skulle det börja komma tillbaka så hinner jag kanske inte bli så stor igen innan jag dör eftersom jag nu har kunskapen och kan mota sjukdomen med hjälp av bland annat kompression. Nu har jag förhoppningsvis många bra år framför mig.

– Han tar inte mer än 8 liter per operation. Läkaren bestämmer i vilken ordning han vill ta bort fettvävnaden. Det här är en klinik där man också gör skönhetsoperationer, men det är något annat än att ta bort sjuk vävnad som oftast ger smärta. Den första operationen var smärtmässigt värst efteråt. Området var hårt, uppsvällt, det brann som eld i huden. Det tog flera veckor innan det lade sig.

– När allt är färdigt behöver jag göra hudkorrigeringar. Skinn som lägger sig i veck måste bort. Det har inte så mycket att göra med hur man ser ut. Jag känner mig lite buckligare nu än förut, men jag har inte ont längre. De hårda ärtorna är borta och smärtan i dem. När jag går nu har jag inte ont. Ingen fattar att det är jag längre. Jag hasar eller släpar mig inte fram i dag.

– I Sverige betraktas denna typ av operation som skönhetsoperation, vilket är helt bisarrt. Man blir verkligen ingen »skönhet« av dessa operationer, men man får en enorm skillnad i livskvalitet då man slipper smärtan, inflammationen och all vikt att släpa på. Utan dessa operationer hade jag i dag fått kämpa mig fram med kryckor och rullstol och så hade nedbrytningen av min kropp med artros och andra förslitningar fortsatt.

Rolf Karlsson

Leas man stöttar henne och följer med till Tyskland för operationerna

Rolf Karlsson, 54, produktionsansvarig på ett verkstadsföretag, är gift med Lea sedan 2005, de har varit tillsammans sedan 2001. Bor i en enplansvilla i Segeltorp. Han stöttar och följer Lea nära i hennes ansträngningar för att komma till rätta med sitt lipödem.

Det dröjde ju länge innan Lea fick en diagnos. Hur såg du på hennes lidanden?

– Det var svårt att förstå ... men det var ganska tydligt att det inte var ett matmissbruk. Ändå hade hon kraftig övervikt. Något lurrt var det. Sedan försökte vi ju hitta förklaringar ... Min egen mamma är ganska kraftig. Jag är van vid att folk är överviktiga.

Du själv är inte det.

– Nja, jag var lite rund fram till högstadiet och inte en av dem som sprang snabbast då. Sedan dess har jag alltid varit smal. För cirka tio år sedan gick jag upp några kilon och då kände jag att nu får jag bromsa lite, läste mycket om mat och dieter och fick den vikt jag har nu genom lågkolhydratkost.

Men du har inte haft en inställning som folk i vården att här hos Lea slinker det nog ner lite för mycket?

– Nej, absolut inte. Sådant märker man ju.

När förstod du att det inte bara var fråga om att vara rundlagd utan mer än så, något som besvärade, gav smärta?

– Kommer inte ihåg det. Vi pratade om att hon var öm, det ömmade, men eftersom hon trodde att alla som var tjocka var ömma, och man bara har sig själv som referens, så var allt ganska svävande. Något vi hade diskuterat var att vissa människor känner sitt hjärta slå hela tiden och vissa känner det inte. Jag känner inte det och Lea har full koll på sitt hjärta. Antingen är man det ena eller det andra, men man har ju bara sig själv som utgångspunkt och man tror att som jag känner, känner alla andra, tills man börjar prata om det och upptäcker att det här är ju inte samma sak för oss alla.



Rolf har alltid tagit Leas smärta på allvar och vetat att hon inte är matmissbrukare.

När blev det ett större problem för er?

– Det stora problemet var 2003 när hon halkade på en isfläck och drog av lår-muskeln. Innan dess var hon ändå rörlig, gick och förflyttade sig hyfsat, men med den skadan blev det väldigt annorlunda. Som en följd av det fick hon en blodpropp. Det var riktigt nära att ... Men varken Lea eller jag känner någon som jobbar inom vården, så ingen förklarade att man kunde få blodpropp. När hon låg inne och de totade ihop hennes lårmuskel, så var det jätteviktigt med fragminsprutor, som var blodförtunnande, men när vi blev hemskickade sedan tycktes det inte lika viktigt. Vi fick inget medskickat eller någon information om att ta sprutorna själva i bostaden.

Det måste ha varit slarv från dem?

– Ja, det har folk sagt till oss.

De här Tysklandsresorna ni gör, där är ju du väldigt delaktig.

– Ja, första gången visste vi ingenting. Då hyrde vi en husbil. Det var långt att åka till Köln, ungefär 60 mil att åka i Sverige, 15 mil i Danmark och 60 mil i Tyskland, 135 mil sammanlagt dit. Husbilen hyrde vi för att vi inte visste hur lång tid det skulle ta och nyopererad ville Lea inte gå på offentliga toaletter på grund av infektionsrisken. Det var grunden. Sedan visade det sig att husbilen vi hyrde hade en trång toalett. Inte när vi åkte dit, då gick det bra, men nyopererad gick det inte för henne att använda den, så det blev några stopp på offentliga ställen ändå. Det är inte gratis att hyra en sådan koloss, så till andra operationen köpte vi en Chrysler Voyager som är en minibuss, kan man säga. Nu har vi åkt med den två gånger. Vi köpte en campingtoalett med dubbla tankar, en vattentank och en avloppstank. Den har vi stående i bilen, så då behöver hon inte ens hoppa ur bilen. Vid första resan ner stannade vi en bit innan Köln vid en McDonald's och sov och kunde gå in på toa på morgonen och äta frukost. Sedan satte vi oss i köer en och en halv mil som tog en och en halv timme för att komma till kliniken.

Nu har ni ju lite rutin, när startar ni härifrån Stockholm på nästa resa?

– Om vi sticker nio på morgonen kan vi vara där vid ett på natten. Det blir sexton timmar. När vi kommer fram sitter vi och sover, eller halvsitter. Nedresan är inga problem. Då är Lea som friskast och hon kör gärna ner till Tyskland. Sedan kör jag hem. Senast var det hyfsat varmt utomhus och då visste vi att det är skönast att komma hem, så vi körde utan att övernatta på vägen och turades om växelvis, fast Lea var opererad. Det gick bra.

Hur många dygn blir det?

– Vi startar på söndagar, kommer till kliniken på måndag morgon och kl 8 på tisdagen är det operation. Den pågår i fyra timmar. Vi har hyrt ett rum på kliniken med två sängar och pentry. På torsdagen kör vi hem och kommer hem fredag morgon.

Lena Holm

»Jag har inte råd med fettsugning och lever med ständig smärta«

Lena Holm, 49 år, lever i smärtans och vemodets tecken. Hon bor i en liten ort utanför Kalmar med sin man Mattias, sonen Johan, 20, och Ella som är 5 år. Vi samtalat med varandra via nätet.

– Jag är mycket hemma med min familj. Jag har tre barn till, 29, 27 och 21 som alla har flyttat hemifrån. Känner mig alltmer sorgsen över hur jag har det, även om jag har dagar då jag är lite gladare.

Hon är sjukskriven men vill gå ut i arbetslivet. Hade precis börjat arbetsträna, men träningen drogs in när Corona-viruset startade. Hon fick börja på Stadsmissionen, men där fungerade det inte för att smärtan i hennes ben tilltog när hon stod upp mesta tiden. Hon fick möjlighet att sitta också men har stora knölar på baksidan av låren. Det gick inte heller. När ett annat ställe skulle hittas och pandemin gjorde sitt intåg fick hon gå tillbaka till sjukskrivning.

– Jag är tveksam till om jag någonsin kommer att kunna jobba i mitt liv igen, om jag inte får hjälp med operationer som suger bort fettet.

Vad kan du göra? Vad orkar du? Det kan vara ansträngande att vara hemma och sköta hushåll också.

– Jag gör lite i taget. Plockar undan i huset hela veckan. Klarar lite varje dag. Men jag får be min man om hjälp med att skura golv och putsa fönster, sådant tungt, trots att han jobbar heltid.

Handlar hon är mannen oftast med och bär.

– När jag går hemma hela dagarna, så tycker jag att jag borde klara att sköta allt hemma på en veckas tid, men det gör jag inte och har inte gjort på flera år.

– Ett stort problem är också att vännerna tar lite avstånd. Jag känner mig ensam, fast jag har min familj. Vännerna tar avstånd för att jag inte kan, inte orkar gå ut och gå till exempel. Mina egna syskon gör utflykter. På vintern åker de pulka och skridskor. Dels är det kylan då, den klarar jag inte av. Då får jag fruktansvärt ont i benen. Dels är det att det här att gå och stå, det får jag ju säga nej till, även om de tycker att jag kan vara med på vissa grejer, men nej, jag orkar inte.

Foto: Kai Rehn



Lena skäms över sin situation. Hon får skuld-känslor. Känner sig utanför.

Dina syskon förstår inte?

– Nja, det blir så att jag kan vara med när de stannar och äter och grillar ute och jag blir alltid medbjuden, men de vet att jag oftast inte kommer på roliga saker. Ut och skogsvandra. Gå till marknaden. Det är så med kompisar också. De går till marknaden och så är jag med en liten stund, sedan orkar jag inte mer, och då har de slutat fråga.

Förut kunde hon träffa vänner ett par gånger i veckan, men nu blir det varannan månad ungefär. De sitter och pratar, spelar kort kanske och grillar. Lena trivs, men eftersom hon inte klarar av att göra så många olika saker hör de av sig alltmer sällan.

Jag förstår vad du säger, men jag undrar om du själv lägger på dig en extra-tyngd. Får du skuldkänslor för något du inte kan rå för?

– Ja, det är klart jag får skuldkänslor och blir deprimerad. Ledsen. Känner mig utanför. Skäms över min situation, fast jag vet att jag inte kan göra något åt den. Blir frustrerad, framför allt. Mitt sociala liv är drabbat. Jag vet att det finns flera runt omkring mig i Kalmar som har gjort operationer och fått tillbaka sina liv. Jag har sökt hjälp för fettsugning men fick avslag.

När du var yrkesaktiv, vad arbetade du med?

– Framför allt inom vården med äldre. Slitsamma jobb. År 2006 var jag med om en bilolycka. När jag kom i gång igen kom man fram till att jag inte skulle jobba inom sjukvård eller lokalvård. Det var för tungt. Jag fick utbilda mig till busschaufför och körde buss några år.

Det älskade hon, särskilt den sociala biten med passagerarna. Hon fick träffa mycket folk, men efter olyckan hade hon fått stora problem med sin högerfot. Fyra steloperationer utfördes och en femte planerades för att hon fått smärtor i foten igen. Hon blev uppsatt för en femte steloperation, men den blev inte av. Då kunde hon inte fortsätta köra buss.

Finns det inte automatlåda på buss?

– Jo, men man bromsar och gasar med höger fot, så bromsfoten för ju illa. Dessutom halkade jag på trappan hemma och fick ont i ett knä. Jag var som en Bambi på hal is. Sedan dess hoppar vänstra knät ur och in och knäpper. Ibland kan jag inte gå på benet. Jag fick säga ifrån mig den här femte steloperationen. Jag kände att om jag gör min steloperation i högerfoten och har mitt besvärliga vänsterknä, då kommer jag ingenstans. Jag är ganska tung och kommer inte att orka bära mig.

Hon fick låna en rollator men lämnade tillbaka den för ett år sedan. Ville

visa att hon klarar sig utan och menar att den var för liten för henne att sitta på. Hon hade inte någon större nytta av den heller, eftersom hon inte gör så mycket. När hon åker och handlar får hon stöd av en kundvagn.

– Förra sommaren flyttade vi från huset vi hade då för att jag inte klarade trappan där. Här i det nya huset har vi ingen entrétrappa men trappa till övervåningen, och nu har vi ledstång och dessutom är den rak. Det klarar jag. Förut kunde jag inte komma upp till sovrummet ibland och tvingades sova på soffan i vardagsrummet i undervåningen.

Du beskriver en begränsad vardag. Annat då? Resor, rekreation i värme, finns det utrymme för det?

– Det har jag inte ekonomiskt utrymme för. Annars skulle jag gärna se om jag blir bättre i värme.

Du har ju gjort en gastric bypass 2011. Vem kom på att du skulle göra den?

– Det var jag själv som sökte det. Jag har alltid fått höra att jag är tjock och fet och jag trodde att jag var det, trots att jag bantat hela livet. Då visste jag ju inte att jag hade lipödem.

Men de inom vården som tog emot dig, hade de inte en susning, ingen förklarade att gastric bypass inte var det bästa?

– Nej, nej. Alla tyckte bara det var strålande att jag skulle gå ner i vikt. Många som har lipödem blir rekommenderade att göra en gastric bypass. Jag gick ner ganska mycket efteråt, från 205 kilo till 135, ett tag kom jag ner till 116 kilo, men så fick jag Ella 2015 och då eskalerade lipödemet. Speciellt överarmarna blev jättestora. Sedan 2017 är jag uppe i 145 kilo. Då får jag höra talas om lipödem och allt föll på plats. 2018 får jag diagnosen lipödem av min husläkare och remiss till kirurg. Inte heller efter gastric bypassoperationen gick jag ner över rumpan och låren. De var fortfarande stora. I dag har jag näringsbrist. Jag kämpar med blodbrist och järnbrist. Har fått järn intravenöst och i januari en blodtransfusion. Nu är jag piggare, inte hjärntrött längre. Solen gör mycket. Jag har alltid vinterdepression, men nu med ljuset vaknar jag upp. Depressionen är som bortblåst.

Efter en gastric bypass får man äta bara lite åt gången. Hur klarar du det?

– Ja, lite men ofta. Det går ganska bra, men det gäller att jag alltid har med mig något, en banan eller annat. Energin tar slut fort om jag städar eller är i trädgården. Jag kör ofta med Nutrilett och näringsdrycker och de innehåller vätska som är bra för mig.

Det är mycket att tänka på och samtidigt hålla familjen i gång med mat.

Hur stora portioner kan du äta?

– Ungefär som färdiga köpeportioner. Inte jättestora men lagom för mig. Jag försöker undvika pasta, ris och potatis för att minska kolhydraterna. Det kanske jag inte behöver göra, men det sitter kvar det här att jag trots allt måste försöka gå ner i vikt. Jag har säkert övervikt för att jag inte rör mig så mycket, alltså övervikt som är min egen, inte bara lipödem.

Kan du göra någon egen motion utan att det kräver av dig att du ska ut och springa och hoppa?

– Jag försöker en del. Har en vibrationsplatta som jag står på ibland. Kan sitta på den också. Det hjälper lite. Sedan försöker jag gå. Gå ut i min trädgård och pyssla, men det blir korta stunder. Men hellre lite och ofta än ingenting. När jag sitter och ser på tv försöker jag göra gymnastik, röra ben och armar, använder hantlar ibland. Försöker gå på bassängträning. Nu har jag haft en bassängomgång och ska försöka begära att få en ny period, men jag är inte säker på att jag får den. Måste ha en ny remiss. I höstas hade jag problem med huvudvärk och jag gick på bassängträningen en eller två gånger i veckan, men det berodde lite på huvudvärken om jag kunde gå. Fast den har blivit bättre. Jag träffade en väldigt bra läkare i januari som tyckte jag skulle använda smärtblockerande mediciner. Han tyckte det var konstigt att ingen hade provat det på mig. De lurar hjärnan att inte skicka smärtsignaler till hjärnan. Min fot och benen har inte blivit bättre, däremot har min huvudvärk nästan helt försvunnit. Nu har jag inte haft huvudvärk på fem veckor. Det är väl migrän jag haft. De har kallat det för kronisk huvudvärk. Den nya medicinen har hjälpt mig enormt. Det är tack vare den jag är gladare.

Är det något mer efter din gastric bypass som blivit en önskad effekt och finns det någon önskad effekt som har uppstått, eftersom de försöker få fler än dig att göra operationen? Plus och minus?

– Plus kan jag säga var att jag gick ju ner i vikt. Men sedan när jag väntade barn gick jag upp. Negativt är näringsbristerna och blodbristen. Och jag får väldigt lätt dumping, alltså svettning, illamående och trötthet som magoperrade patienter får om de äter för fort. Gör jag det liksom fastnar maten och jag blir tvungen att försöka få upp den. Det händer om jag ska iväg på ett möte, att jag slänger i mig något innan så att systemet inte hinner med. Då måste maten upp, för det kommer ju inte helt ner heller.

– En à två gånger i veckan måste jag framkalla kräkningar. Ibland när någon fyller år tar jag en jätteliten tårtbit och så tänker jag att det gick ju bra. Så

tar jag en liten bit till någon gång. Det ska jag alltid låta bli för sedan blir det så att jag skakar i hela kroppen. Jag är tvungen att gå och lägga mig. Kallsvettas. Så kan det bli även när jag äter mat, om jag äter aningen för mycket, men det går över på en halvtimme, även om det är jobbigt när det händer. Jag brukar passa mig för socker och grädde. Det triggas och går inte bra.

Vad tycker du har hjälpt dig i form av vård- och stödinsatser?

– Det som hjälper mot lipödemet är att jag har en lymfapress. Den skrivs ut av lymfterapeuten. Jag fick köpa en via regionen och betalade 150 kr bara. Sedan finns det bubblisar och de ligger på 695 kr. Dem köper man direkt från ett företag. Regionen här tar inte in bubblisar. De säger att de inte har kompression, men de är väldigt bra. Timequick säljer dem och kvinnan som har det företaget har uppfunnit bubblisarna. Det har jag betalat själv.

Vad vill du ha nu?

– Jag är med i Lymf Kalmar län och har läst mycket om lipödem. Efter vad jag ser kan vi inte banta bort det här fettet, men det måste bort. Det måste sugas bort. Som jag förstår det är det så att om man har sugit bort det sjuka fettet, så kommer det inte tillbaka just där, men däremot kan det komma på andra ställen. Man måste tydligen göra hela kroppen i stort sett, men framför allt mina ben, mina höfter och baksidan av ryggen och rumpan, där jag har det värst. Det hindrar mig från att gå för att jag har sådan värk. Jag känner att jag skulle kunna göra mycket mer, särskilt med min lilla dotter. Jag tror jag kunde börja arbeta om jag fick bort det här fettet och inte behöver ha så ont.

– Jag skulle gärna börja köra buss igen. Det tyckte jag var spännande och utmanande.

Har du sökt för att få göra fettsugningsoperationer och fått nej?

– Ja, jag kom så långt att jag fick komma till Kirurgkliniken. En kirurg skickade bilder till Linköpings plastikavdelning. Därifrån fick jag svaret att de inte kunde hjälpa mig med mina underfettsdepåer. Flera i Lymf Kalmar har sökt för den här operationen, men de flesta kommer inte ens till Kirurgkliniken. Det är antagligen en kostnadsfråga. Det är därför vi inte får operationerna. Jag har inga tillgångar. Om jag hade ägt ett hus eller något annat hade jag sålt det. Samtidigt är det livet efter de här operationerna. Jag vet ju att det är besvärligt efteråt. Inget nöje precis, men jag ser att de som har gjort operationerna får tillbaka sina liv. De kan börja gå ordentligt igen, göra en massa saker.

Har de bekostat operationerna själva?

– Ja. Det finns de som har belånat sina hus, lånat i bank och ibland sålt husen, för att kunna få sina operationer.

Då blir det ju en klassfråga också.

– Ja, definitivt. De som har råd och tar sig råd gör operationerna. Det är en klassfråga.

Emma Öhrwall

»Jag tror att huvudet styr, men det är kroppen som avgör vad jag har på mig, äter och gör«

Hon har utgått från att hennes kropp är ett nödvändigt ont, förklarar hon.

– Jag har en hjärna och en kropp. Kroppen är inte med mig. Jag har alltid sett den som ett hinder. Jag kan inte göra vad jag vill.

Vi ses innan hon ska delta i ett seminarium på ett hotell i Göteborg om hållbar konsumtion och delningsekonomi. Emma Öhrwall, 31, arbetar på en kommunal förvaltning som heter Konsument- och medborgarservice. Hon är påfallande vaken, energisk och formulerar sig snabbt och lätt.

För ett drygt år sedan scrollade hon på Instagram där hon följer vad hon kallar några kroppspositiva konton. En kvinna skrev att hon hade diagnosen lipödem.

– Hon finns i Stockholm och kontot heter @curvesinclothes. Hon har en kroppsform som liknar min. När hon i sin profil angav att hon var diagnosticerad med lipödem blev jag berörd. Vad är det? Ibland får man bara en känsla. Det här är något. Jag började googla. Det var som om en sluss öppnades. Det kom grej efter grej. Jag blev besatt.

– Det enda jag kunde tänka på var det här. Jag är en människa som älskar kunskap och ville bara förstå, förstå, förstå. Nu kände jag igen mig. Det gick upp för mig att det är ju det här jag har. Jag googlade bilder och kunde relatera till vad jag ser på mammas sida.

– Mamma, mina mostrar och min mormor är ju större, liksom, och har haft många utmaningar med sina kroppar. Det klickade till i mig. Sedan började jag leta i Facebook-grupper och läste att i Göteborg kan man inte få hjälp av vården. Många berättade om det.

Från början förstod hon att hon inte ville gå till den offentliga vården. Hon saknar förtroende för den. De skulle inte bemöta henne på ett bra sätt, tänkte hon, delvis med ledning av vad hon läst och hört av andra. Hon bestämde sig för att åka till en privat klinik i Stockholm, Lymfterapi Norrort, och betala med egna sparade medel. Målet var att få en diagnos och det fick hon.

– Jag saknar inte förtroende generellt för vården, men jag förstod att vården sannolikt inte skulle kunna hjälpa mig just nu. Jag var rädd att vända mig dit, då det är väldigt olika hur en blir bemött. Att en lätt blir någon de inte lyssnar på, som »har googlat lite«. Målet var att få veta om jag hade lipödem och i så fall få en diagnos.

Hon plockar fram ett papper ur sin väska där det intygas att hon har Stadie 1, typ 3 och 4 av lipödem.

Vad betyder det?

– Det finns tre stadier. Jag har stadie 1 och typ 3 och 4. Jag har det också på hela benen och även överarmarna. Jag tror även på magen.

Det är ju ingenting jag ser.

– Nej, just det. Det är det som har varit jobbigt för mig. Det gör att jag ännu mer inte blir tagen på allvar. Folk säger: Du har ju inget sådant. Du är inte stor. Jag vill inte klaga. Jag är glad att jag inte är större och inte i ett annat stadium än vad jag är. Ändå har jag fortfarande ont och upplever min kropp som otymplig, medan ingen uppfattar det.

Vad är för dig det otympliga?

– Hela mitt liv har jag känt att jag har ett kylskåp till kropp. Jag släpar på den. Jag har alltid tränat mycket. Älskar att spela innebandy och fotboll. Men det har aldrig givit någon förbättring. Jag har inte kunnat intala mig att springa jättemycket och få mindre mjölksyra. Noll har det blivit av det, bara nästan värre, ju mer jag tränat explosivt. Min kropp har gått sönder genom åren, men jag visste ju inte att jag kanske inte ska träna explosivt för att mina ben svullnar upp. Från mammas sida säger de »Åh, du som är så smal och fin«. Men för mig är det så att jag också har jättesvårt att hitta kläder. Jag har olika storlek på underkroppen och överkroppen. Jag har smal midja, men kläder görs för en proportionerlig kropp. Det är tur att jag gillar den stil jag har. Det passar mig bra med klockade kjolar. Men när jag lägger ihop saker och ting förstår jag att det inte är för att jag har valt den här stilen. Det är för att jag känner mig bekväm i den. Jag kan inte ha raka klänningar. De är inte gjorda för kroppar med former. Jag upplever inte att jag har en valmöjlighet utan det är så att 99 procent av de kläder jag provar funkade inte. Jag är också kort, 153 cm. Men man lär sig ju. Jag får inte ha för åtsittande kläder, de går inte på mina ben. Därför kan jag inte ha tajta jeans och aldrig vissa typer av stövlar. Det har nog bidragit till att jag älskar retrostilen. Den passar bra med min kroppsform.

Sväller benen av jeans och stövlar?

– Ja, över dagen svullnar de upp mer. För ett halvår sedan satt jag vid köksbordet och kände att oj, mina byxor hade blivit för små. Det gick på några minuter. Jag måste ta av dem och såg djupa märken av sömmarna i jeansen på benen. Jag hade suttit stilla i många timmar, inte rört mig. Rör man sig är lymfsystemet i gång, men jag hade glömt tid och rum. Nu testar jag olika kompressioner i strumpor. Jag får ont av vissa kompressioner. Det är mycket meck med detta. Jag pratar inte med andra om det. Då känner jag att jag uppfattas som gnällig.

När hon var 18, 20 år orkade hon inte springa. Hennes kropp kändes skör. Andra kunde spela fotboll, medan hon själv bara vrickade fötterna hela tiden. Hon har alltid känt att kroppen är emot henne. Nu när hon vet mer om lipödem och bakgrunden är hon på sätt och vis lättad. Ju mer hon lärt sig om lipödem, desto bättre vän har hon blivit med kroppen. Den är egentligen inte emot henne. Hon måste bara förstå varför den reagerar som den gör.

Hon berättar att hon åkt in på sjukhus ofta. Ambulansfärder för konstiga allergier, mycket nedsatt immunförsvar och sedan hon har börjat förstå mer om lymfsystemet har hon insett att immunförsvaret är en stor del av det. Lymfsystemet ingår i kroppens återvinningscentral, säger hon. Det är ett reningsverk.

– Om mitt lymfsystem är belastat är det inte konstigt att jag reagerar också på andra saker eller att jag har ett dåligt immunförsvar. Men jag ser en stor skillnad på nu och förr sedan jag ställt om min kost.

– Jag är vegetarian sedan tio år. Långt innan diagnosen. Då för att jag hade stora problem med min mage, sedan blev det mer ett etiskt ställningstagande.

– Jag äter mjölkprodukter och ägg. Etiskt hade jag velat lägga av med det också, men det har med näring att göra. För mig är mat också glädjefullt. I perioder har jag testat att vara vegan och blivit väldigt strikt, men jag blev deprimerad av det. Det blir för snävt, för begränsande. Gluten har jag tagit bort sedan sex år. Vete, råg och dinkel går bort. Det är det bästa jag gjort. Jag hade konstant ont i kroppen förr, men det har jag inte nu.

– Jag har fått lära mig att jag inte kan explosivträna, speciellt inte utan kompression. Benen svullnar, kroppen är skör. Till min sorg har jag fått lämna innebandyn som jag älskar.

Med omlagd kost och annorlunda träning, kan du ändå inte spela innebandy i måttlig variant?

– Nej, jag kan inte träna explosivt. Det har alltid känts som om jag har stockar. Min nya grej är att jag vägrar gå i trappor uppåt. Det blir för tungt, gör

ont och pang måste jag vila. En lymfterapeut sa att hon tycker det låter som om nerver kommer i kläm. Många med lipödem berättar om avdomningar och stickningar.

När du nu har kommit till all den här insikten, hur reagerade din mamma, dina mostrar och din mormor?

– Mamma lyssnade direkt, gick till sin vårdcentral i en annan kommun, visade broschyrerna jag preppat henne med, skickades till Älvsborgs sjukhus och en fysioterapeut, en tysk man, som ställde diagnosen lipödem och så fick hon kompressionsstrumpa.

– För de andra har jag berättat om sjukdomen och min diagnos, men vad jag vet har de inte kollat vidare på det.

Förutom kompressionsstrumpbyxor använder Emma cykelbyxor när hon har kjol och klänningar för att undvika låriskav, då låren går ihop.

Är det jobbigt att bjuda hem dig? Tycker folk det?

– Inte mina vänner. De vet ju om hur jag har det och har en del svårigheter själva. Men släkten suckar och tycker att jag ska ha specialgrejer hela tiden.

Men du har ett driv, ett gott humör som smittar. Har du det alltid?

– Ja, för det mesta. Jag vill alltid komma framåt. Det är typiskt mig att jag gick med i föreningen SÖF Västra Götaland (Svenska Ödemförbundet Västra Götaland). Vad kan jag göra? Jag är mycket av en aktivist, har varit det länge, fast inte i min anställning i kommunen. Det handlar för mig om att göra så mycket jag kan.

– Jag tänker nu att jag har det så pass bra med min sjukdom och vill kunna prata för dem som inte har det. Sedan vill jag också ha barn en dag. Vad händer då med min kropp? Går jag in i ett annat stadium då? Min mamma brukar säga att innan hon fick mig hade hon inga höfter. Före mig vägde hon 49 kilo, sedan gick hon pang upp. Hon var slank och rak, sedan förändrades hon helt av mig. Men hon har aldrig skuldbelagt mig. Hon är mitt största fan. Däremot har hon tyckt det är jobbigt att ha den kroppen hon har.

– Själv har jag inte sett på min kropp positivt, men av killar har jag fått höra: »Åh, du har så fina former.« Det finns ett ideal att kvinnor ska ha former, så på det sättet har jag ju kommit undan. Jag har aldrig blivit kodad som tjock. Men jag själv har upplevt mig som tjock och det är ett problem rent praktiskt. Man lär sig bli expert på sig själv, hittar kläder som täcker det jag inte vill visa. Jag har Small upptill men inte nedtill. Man lär sig ha fördelaktiga kläder på sig. Det är mycket fix.



Emma vill ha barn en dag. – Vad händer då med min kropp?

Du vet nu att du lever med lipödem. Har det förändrat din inställning?

– Lite blir det så. Jag har gått igenom de värsta faserna. Jag känner mycket sorg och var ledsen och arg först. Sorg och ilska över att det inte går att bota och är kroniskt. Annars är jag en person som tror att om jag bara får veta hur man ska göra i olika sammanhang så gör jag det. Men här finns det inget jag kan göra. Och sedan att diagnosen är osäker, den kan gå in i ett annat stadium när som helst. Oerhört jobbigt är att inte ha kontroll över det. Som att min kropp har ett eget liv. Jag kommer att få rätta mig efter det. Jag har fått jobba jättemycket med att koppla ihop mig med min kropp. Jag har identifierat mig med mitt intellekt för att min kropp bara är något jag måste ha. Den bär mitt intellekt och är i vägen, jobbig, jag har ont, den är svag. Det kommer mycket känslor när jag känner smärta. Jag har fränkopplat mig från min kropp.

– Sedan länge går jag hos en psykolog i psykoterapi. Där har jag tagit upp det här främlingskapet inför min kropp. Vi pratar, han lyssnar mest. En del har handlat om kroppen och diagnosen. Jag har gått till och från i sex år. Det är den bästa investering jag gjort. Jag går privat och hade aldrig fått gå i vården, är inte tillräckligt dålig och skulle inte fått gå så lång tid. Jag ångrar inte en krona. Räknar jag ihop allt har jag lagt ner 150 000 kr på psykoterapi. Jag var student och jobbade extra. Halva lönen gick åt. Mina vänner kan inte förstå att jag gjorde det. Några tyckte det var galet att jag valde att prioritera det, men jag sa att det här är en investering. Jag visste att jag behövde göra det.

Det är väldigt mycket kropp i ditt liv?

– Ja, egentligen tycker jag att huvudet styr, men när jag tänker efter är det kroppen som avgör vad jag har på mig, vad jag äter, vad jag gör. Jag upplever det inte så begränsande, men när jag börjar rota i det ser jag att jag har planerat mycket efter min kropp.

I dag här, när du ska delta i en workshop, hur tänker du när du planerar dagen? Förbereder sig gör alla, man ser vilka tider som gäller, jag ska tala om det eller det, sen måste jag ha lite luft mellan de olika passen. I går när du gick och lade dig, hur tänkte du? Vad kommer att hända i dag?

– Okej, jag ska ha mina kompressionsbyxor på mig och måste ha mina blå handskar för att dra dem på mig. Jag ska sitta mycket. Om jag inte ska sitta så mycket har jag oftast jeans eller vanliga strumpbyxor. Är jag på gymmet går jag in på toaletten och drar på mig dem för att inte väcka uppmärksamhet. På morgonen tar den här proceduren 5–10 minuter sedan jag fått upp snär-

ten. Jag vill att det ska gå fort. Jag är noggrann både när jag drar på och av dem och får inte skada dem. Tror att de kostar omkring 600 kr. På ett år nu har det kostat mig 10 000 kr med mina klinikbesök och kompressionsbyxor. För några år sedan hade jag aldrig haft råd med det här. Jag var student och hade inga stora inkomster.

Hon tar fram sitt intyg med diagnosen nedskriven. Där står vad hon ska göra. Stärka knä och fotleder. Hon läser också upp intyg från läkare på vårdcentral där det står att det inte ingår i deras uppdrag att ta emot och behandla patienter med lipödem. Men inför nästa vårdavtal med regionen har det påtalats vikten och behovet av att få ta emot och behandla patienter med lipödem.

Har du en partner? Är det därför du går i tankar om familjebildning?

– Ja, jag vill ju ha barn, men om han vill det vet jag inte säkert. Vi diskuterar saken. Vi bor inte ihop men letar lägenhet. Vi blev ihop förra året i september och jag fick diagnos i oktober, så han har varit med i hela svängen. Ibland glömmer han av mina problem, åh, vad du är långsam, kan han säga.

Det lär ju göra ont när man tar i någon med lipödem. Har ni hittat ett bra sätt?

– Ja, men han kan inte kittla mig, till exempel. Om vi skojar, är lite busiga, får jag påminna om att han inte får ta tag i mig. Någon gång kanske han kan lära sig lymfmassage och ge mig strykningar. Vi behöver hitta en kurs som vi kan gå. Det är bra om man har någon som kan göra det.

– Jag är överrörig. Många är det. Jag kan inte tänja för mycket. Jag får lätt blåmärken, blir kall och stum i kroppen, får domningar, kramper, svullnader. Nu tar jag magnesium och får mindre kramper av det. Pirr och blåmärken fick jag i massor när jag spelade innebandy. Jag såg misshandlad ut. Jag har haft stora problem med nacken, där jag är överrörig.

Från början har du vänt dig ifrån den allmänna vården, det ordinarie systemet som vi har skapat i vårt land, och sökt andra alternativ. Hur kommer det sig?

– Jag är egentligen mycket för den offentliga vården värderingsmässigt. Den ska finnas. Det är också därför jag engagerar mig i föreningen. Vi ska påverka så att den offentliga vården tar emot patienter med lipödem.

– Skolmedicin och alternativ medicin kompletterar varandra. Jag har alltid känt att jag måste hjälpa mig själv genom att kunna så mycket som möjligt om min kropp, om mat och näringslära.

Men skolmedicinen accepterar inte det du lutar dig mot av alternativmedicin.

– Jag går ju till vården för vissa saker. Jag hade inte levt i dag om inte skolmedicinen funnits. Jag hade varit död i en allergichock. Jag reagerar på kyla. Får nässelutslag, astma, allergiska reaktioner mot kemikalier, anafylitiska chocker. Jag tål inte vanligt diskmedel, då tappar jag huden. Det blir bisarrt om jag räknar upp allting. Jag är den här enpersonen i bipacksedeln, den tiotusende. Det gör att jag fått lära mig väldigt mycket och hjälpa mig själv.

– Jag har ekonomi så att jag kan söka alternativen. Jag är uppväxt med mycket lite pengar, så jag vet hur det är. Jag kommer från arbetarklass. Jag är den enda på mammas sida som har akademisk utbildning. Jag är humanekolog, en som arbetar med samspel mellan människan och naturen, hur de påverkar varandra. Min värdegrund vilar på att alla människor har rätt till vård, oavsett bakgrund eller plånbok. Framför allt de som inte har plånboken.

Olafur Jakobsson, plastikkirurg

Han har gjort fettsugningsoperationer på hundratalet kvinnor.

»Många går efteråt från sjukpension till aktivt yrkesliv.«

Mitt i sommaren, när vi alla höll fysiskt avstånd från varandra, blev Olafur Jakobsson intervjuad digitalt i sin sommarstuga utanför Piteå, där han satt och arbetade. Han är en välkänd och respekterad plastikkirurg som opererat ett hundratal kvinnor i Sverige med lipödem, en patientgrupp han har stor empati med och vill få erkänd som berättigad till fettsugning i den allmänna sjukförsäkringen.

Vad gör du för operationer på kvinnor med lipödem?

– De opereras med fettsugning och för vissa finns det behov att ta bort över-skottshud. Det belyser också vardagen bakom att utöva kirurgi över huvud taget. Man måste göra det av en anledning. För lipödempatienterna är det främst två anledningar till att operera dem över huvud taget. Den första orsaken är att få bort volymerna. De är drabbade av volymer av fettvävnad som inte går att ta bort på något annat sätt. Man har försökt med svält, och med gastric bypass och andra bantningsoperationer, men det hjälper inte. Då återstår att helt enkelt handfast avlägsna fettet. Det är det fettsugning gör.

Den andra anledningen är att få bort den kroniska smärtan. Att ha kronisk smärta är psykiskt väldigt påfrestande och kan, om det pågår under lång tid, knäcka kvinnorna psykiskt. Både dem och familjen. Det är de två anledningarna till att operera. Och man gör det för att all erfarenhet säger att resultatet blir bra.

När det gäller den första anledningen, att ta bort volym, så är det väldigt handfast. Man tar helt enkelt bort fettet och sedan är fettet borta för alltid. Det betyder att man alltid uppnår målet, eftersom bara de opereras som har för mycket volym.

När det gäller smärtan är det lite svårare att utfärda löften för vi vet inte varför de har ont. Men efteråt säger de till mig antingen att smärtan är helt borta eller har blivit mycket lindrigare. Det är ramen runt det hela.



Olafur Jakobsson: Det känns som att Sverige hamnat på efterkälken när det gäller behandling av lipödem.

Och det är erfarenhet det grundar sig på, inte direkt att man kan bevisa att så är eller blir det?

– Ja, man måste bestämma sig för ett förhållningssätt. Antingen så tror man att patienten ljugar eller så har man anledning att tro att hon säger som det är. Det finns någon enstaka som är lite avvikande i vad som är sanning, så att säga, men i fråga om flertalet har jag ingen anledning att tro annat än att de berättar vad de upplever.

Hur många kvinnor med lipödem har du uppskattningsvis opererat med fettsugning?

– Det vet jag inte exakt men något hundratal.

Har du gjort det i Sverige enbart eller också i andra länder?

– Endast i Sverige.

Är synen på lipödem likadan i de andra nordiska länderna?

– I Norge har man under det här året släppt en del på det här. I Finland får de som är hårt drabbade, om jag är rätt informerad, behandling på statens bekostnad. Jag vet inte hur det är i Danmark. På Island ingår det inte i försäkringssystemet än, men jag misstänker att det kommer, och i Sverige gör det inte det.

Ingenstans i Sverige? Inte i någon region?

– Vi kan väl säga att den officiella ståndpunkten är att man inte opererar, men i flera regioner får patienterna numera stöttning i form av fysikalisk behandling, och lymfödembehandling, och de får hjälpmedel som kompressionskläder och lymfapressapparat (kompressionspump). Det fick de inte tidigare, så det håller på att töa lite. Det blir lättare.

När du säger fettsugning, vad gör du då?

– Begreppet fettsugning tillkom ju under förra seklet. Det går ut på att man med vakuumapparat och kanyl drar ut fett ur kroppen. Det har utvecklats mest inom kosmetiska behandlingar. Det är därifrån som instrumenten, kunskapen och tekniken egentligen kommer, från kosmetisk behandling. Men med tanke på hur lipödempatienterna ser ut så kan man gott tänka sig att de också har blivit föremål för kosmetisk operation. Den som haft längst observationstid som jag har träffat blev opererad på kosmetiska grunder för över 30 år sedan. När man sedan talar med henne beskriver hon symtom som tyder på lipödem. De försvann när hon gjorde den kosmetiska operationen eller blev mycket bättre och har inte kommit tillbaka. Då är man på spåret att för vissa patienter kan man förvänta sig en stor förbättring om man gör det här. Men man måste vara väldigt tydlig på en punkt och det är att tekniken att göra fettsugning för lipödem och kosmetiska skäl är av två helt skilda orsaker. Vid fettsugning för lipödem måste du vara väldigt noga med att ta bort så mycket fett som det över huvud taget är möjligt. Det betyder att man lägger det kosmetiska lite åt sidan, man opererar ju för att ta bort volym och smärta. När det gäller kosmetisk fettsugning är det andra förtecken. Då läm-

nar man kvar så mycket fett att vederbörande blir nöjd med hur hon ser ut efteråt. Skulle du göra den typen av operation på en lipödempatient lämnar du också kvar symtomen. Då är ju själva operationen ganska bortkastad.

En kvinna jag intervjuat hade fått göra en gastric bypass. Det var inte bra för henne. Varför är det inte bra? Samtidigt som en del erbjuds det.

– Det finns en del patienter som lider av övervikt. Då finns det ett antal operationer som förändrar mag-tarmkanalen i syfte att svälta bort en del fett. Men det fettet är vad vi betraktar som friskt fett. Lipödempettet förblir kvar. Vissa har ju både lipödem och övervikt. För lipödempatienter som också är överviktiga kan det vara aktuellt att göra bypassoperation så överviktsfettet försvinner, men man måste ha klart för sig att det andra fettet, lipödempettet, är kvar. Det finns ett stort antal patienter som har gjort det här och de har alla samma historia att berätta. De blir tunna upptill, med insjunkna kinder och ögon och platta bröst, men fettet på höfterna och låren är kvar.

Men får de inte också andra svårigheter, som att ta upp vissa näringsämnen?

– Det får ju de flesta som gör gastric bypass.

Det är ju ganska fatalt också? Om man har lipödem.

– Jo, men det är en avvägning man gör. Det finns både för- och nackdelar med en bantningsoperation. Nackdelarna är näringsbrist och svårighet att ta upp spårämnen. Fördelen är att det friska fettet sinar. Då får man göra en avvägning och det gör man i samråd med den doktor som ska operera.

Men en som jag intervjuat har gjort sina operationer i Tyskland och har fått vänta mellan operationerna som sker enligt ett program i ett längre tidsperspektiv. Hur ser du på det? Om du får en patient och du ger ett professionellt råd, så här ska vi göra. Hur tänker du då? Hur presenterar du det?

– Det viktiga är att man har en vettig dialog med patienterna, så att man verkligen kommer på samma planhalva. Jag brukar alltid sätta i förgrunden att man opererar endast om det finns en anledning att göra det. Anledningen måste vara sådan att operationen lever upp till förväntningarna. För en del kan man se att om det här ska gå vägen så att de blir symtomfria, krävs det ett antal ingrepp. En del kanske slipper undan med ett eller två, andra kanske inte förrän man gjort fem eller sex. Det beror på att du inte kan ta hur mycket som helst varje gång eftersom det kan äventyra hälsan. Patienterna måste ligga på sjukhus för att återhämta sig. Det finns begränsningar för vad man

vill utsätta folk för så att det blir ett bra och hanterbart efterförlopp i hemmiljö. Då diskuterar vi det för varje steg. Hur är läget nu? Vad ska vi göra nu? Vilket område vill du prioritera och bli kvitt symtomen ifrån? Så jobbar man sig fram tills vi kommer i mål och hon tycker att nu räcker det.

Kan du säga hur många ingrepp som behövs från början eller är det något som visar sig efter en, två operationer?

– Jo, jag kan säga det från början. Men du måste inse att de här människorna har inte alltid kapacitet att genomföra alla de operationer som krävs. De säger till exempel så här till mig: »Jag vet att jag behöver göra tre eller fyra operationer, men banken lånar mig bara till två. Vad ska jag göra? Familjen ställer upp så här långt men sedan är det slut. Jag kan inte ta högre pant på huset.« Det är ju realiteterna som hinner ikapp dem där när sjukvården sviktar.

Men när du säger dem – är det helt enkelt resurserna, pengarna, vad det kostar för dem. Är där det ligger?

– Jag förutsätter att du har frågat dem vad det har kostat och om de betalt.

Ja, det har jag, och speciellt hon som åkt till Tyskland och ytterligare någon, men jag tänker mer på om du säger att här behövs fem, sex operationer. Kan du redan på det stadiet, innan ni sätter i gång, säga att det här kommer att kosta så här mycket eller vi kan stanna mitt i, eller hur gör du?

– Då måste man som jag sa inledningsvis vara väldigt noga med att förhålla sig vederbörande om vilket värde de sätter på varje område. Vad är det som är värst? Det är individuellt hur själva sjukdomen utvecklas på varje patient. Det får man ta hänsyn till. Det finns inget mejlat i sten på förhand att man måste göra saker i en viss ordning utan man ska vara lyhörd och hela tiden se till att patienten tycker det är värt pengarna. Vi säger att det är en hård ansträngning och det kan man inte blunda för.

När du har gjort ett ingrepp och det kommer att följas av en hel serie. Hur lång tid måste man hämta sig mellan ingreppen rent fysiskt och under den tiden, vad ska man räkna med att man får av smärta eller obehag?

– Det är inte alldeles lätt att svara på den frågan. Det beror på hur operationen går till rent praktiskt. Är man väldigt säker på att patienten förstår hela resonemanget och är beredd att underkasta sig operationer så kan man lägga ut det på det sättet att det går en till två månader emellan.

Men inte längre tid än så pass ändå?

– Det beror på hur du gör. När jag säger att det går en eller två månader emellan så tar man vissa väl definierade områden och gör dem helt klara. Då kan du gå till nästa område och göra det helt klart inom två månader. Är det så att du är osäker och tar lite här och där, måste du invänta ärrutvecklingen för att gå vidare, för annars blir det besvärligt att få ut fettet vid nästa operation, beroende på den ärrbildning som uppstår efter det första ingreppet.

Som att det inte läks ordentligt? Eller vad menar du med ärrbildningen?

– Jag menar ärrbildningarna i underhudsvävnaderna. För om du tänker att du drar ut fettet så är det precis lika brutalt som det låter. Då får du stora fickor under huden som måste läka mellan operationerna. Du kan inte komma tillbaka till ett område som är halvbehandlat förrän ärren börjat mjukna. Det tar någonstans mellan ett och tre år.

Vad svårt det låter.

– Nej, man måste bara ligga steget före med bra planering. Då skapar man inte de här problemen.

Hur får du kontakt med patienter? Jag antar att det diskuteras mycket kvinnor emellan med de här problemen om var man kan få hjälp. Då ser de ditt namn. Det finns inte så många i Sverige. Får du väldigt många förfrågningar hela tiden eller hur är situationen? Hinner du med alla som vill komma?

– Nej. Det håller på att bli kö nu, vilket är glädjande på ett sätt. Två nya specialister kommer att arbeta med mig så från och med hösten blir vi tre på kliniken som opererar.

När de kommer till dig på konsultation, var sker det?

– Konsultationerna görs i samarbete med Sue Mellgrim i Stockholm, på KlinikEK i Västerås eller på Dagkirurgen i Luleå. Operationerna görs på KlinikEK i Västerås.

Hur länge behöver de vara kvar efter ett ingrepp?

– De stannar kvar över natten, en natt efteråt. Det är inte någon liten operation. Det är en stor operation. I regel är kvinnorna överraskade över hur hårt det tar. På uppföljningen efteråt brukar jag alltid ställa frågan om de upplever att det har varit värt priset. Svaret är ja, det är värt priset. De är kvitt smärtan, de är kvitt volymen, de kan gå ordentligt, vilket de inte har kunnat göra tidigare.

Blir det komplikationer någon gång så att man måste stanna längre?

– Ja, det händer då och då, men det är tack och lov ovanligt.

När du gör en hel serie operationer, sker det under ett helt år eller två?

– Ja, det brukar vara något år.

Kan det hända att det blir en backlash efter några år eller att något kommer tillbaka, så att det måste göras ett liknande ingrepp eller att man måste gå in i närheten av området där ni har varit?

– Om vi gör på det sätt som jag beskrev, att vi tar bort fett så fullständigt som möjligt, så är fettet definitivt borta och det kommer aldrig tillbaka på det stället, men själva benägenheten, alltså lipödemsjukan, den finns ju kvar i kroppen. Då kan det göra sig påmint på andra ställen och hade troligen uppstått ändå.

Som inte hade hunnit utvecklas men förmodligen hade kommit ändå senare?

– Ja, precis.

Vad säger kvinnorna? Hur förändras livet för dem?

– Om vi tar ett drastiskt och tydligt exempel. De kan gå från sjukpensionär till aktivt yrkesliv. Det är storleksordningen på deras förändring.

Jag såg att SBU (Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering) gör en kartläggning eftersom myndigheterna inte godkänner behandlingen av lipödem på grund av att det inte är beforskat. Det går ju inte att forska på traditionellt vis på gruppen eftersom det skulle bli oetiskt med en kontrollgrupp. Du har ändå beskrivit att man måste göra någon form av studie för att komma framåt och få behandlingen accepterad. Hur gör du då?

– Det man hör i pratet om varför dessa kvinnor inte behandlas är att det krävs traditionellt gjorda studier. Med det menas att du tar en behandling som är ny och jämför den med den bästa befintliga behandlingen och så lottar du patienterna till vilken behandling de ska ha. Det är det traditionella sättet. Men jag anser också att det inte kan vara för stor skillnad mellan de två som ska jämföras. Det är oetiskt. Det skulle du inte få tillstånd att göra. Det är inte tillåtet. Det man då har att falla tillbaka på är det som kallas evidens. Då säger de också att det saknas evidens. Det håller inte jag med om. Det finns gott om evidens. Men om vi ändå tar den här punkten att det saknas. Då ställer man frågan: Okej, hur gör man evidensen starkare? Eller hur

förstärker man kunskapsläget, som det heter. Då finns det på Socialstyrelsens hemsida ett regelverk om det här, där Socialstyrelsen har tittat på frågan: Hur får man fram kunskap, där den saknas, på ett vederhäftigt sätt? För det är klart att det finns många områden där det saknas kunskap men där man ändå vill få fram den. Det finns en väldigt fin handledning som Socialstyrelsen har gjort om hur man ska gå till väga. Min enkla åsikt är att man bör följa Socialstyrelsens råd och göra som de säger. Då bygger man upp kunskapen på ett kontrollerat, bra sätt, enligt de regler som Socialstyrelsen har lagt fram. Det är ändå de som har sista ordet.

Det kan ju du göra med ditt material, förstår jag.

– Ja, självklart.

Och det gör du naturligtvis?

– Nej, för man måste ha ett officiellt samarbete. Jag står gärna till tjänst och lämnar ut namn på de här kvinnorna med deras tillåtelse. De är också angelägna om att kunskapen skall förstärkas. Det är ingen brist på patienter att förhöra, om man säger så. Men det är brist på folk som skulle göra det, alltså förhörare, eller förhørsledare. De stiger inte fram riktigt, även om det finns tydliga regelverk för hur det ska gå till.

Vilken typ av förhørsledare tänker du dig? Ska det vara en plastikkirurg som du eller en statistiker eller vad?

– Det framgår också av Socialstyrelsens regler vilka som ska ingå i det här. Det är de som besitter kunskap i ämnet, och patienter, som tillsammans ska sätta sig ner och bestämma att vi tar reda på det här genom att bland annat fråga ut tidigare patienter. Det är alltså inte statistiker som behövs för det här utan kunniga personer och patienter i samförstånd.

Vill du inte medverka i ett sådant arbete? Menar du att det ska vara någon annan?

– Jag är gärna med om jag blir tillfrågad, men det måste ledas av en officiell företrädare.

Som skulle kunna vara till exempel vem? Vilken funktion i samhället?

– Någon av cheferna på de plastikkirurgiska klinikerna. De är inte så många. Det är sex, sju stycken.

Och där känner du inte till någon direkt som du tror skulle intressera sig?

– De skulle säkert göra det om de blev tillfrågade. Det är jag helt övertygad om.

Är det Socialstyrelsen som måste fråga? Eller vem?

– Antingen det eller så tar de upp det själva. Men de har bestämt sig i sin lilla klubb att inte göra det och i stället vägra patienterna tillgång till vård. Då återstår tillsynsmyndigheter, alltså att Socialstyrelsen kan säga åt dem att nu får ni skärpa er och ta reda på hur det är.

Men då måste man ju, för en person som du som kan det här området, känna något slags korrespondens. Att det landar hos någon som tycker att det här är tillräckligt viktigt och intressant för att ta tag i det på allvar. Känner du inte till någon sådan?

– Det här är inte bara en medicinsk fråga. Det är också en politisk fråga. Jag kan inte säga så mycket om det. Men i början av året var det två av ministrarna som skrev till SBU och krävde att de skulle ta reda på hur det är. Sök på Socialdepartementets hemsida. De gav ett uppdrag till SBU som publicerades i dagspress och bad att SBU skulle utreda den vetenskapliga grunden för behandling av lipödem. De fick tid på sig till sommaren 2021, de har alltså ett år kvar.

Det var lång tid!

– Det stod inte att de måste vänta så länge.

I och med att det var nästan ett halvår sedan SBU fick det här uppdraget förutsätter jag att de har satt ihop en grupp som en förberedelse för att ta itu med uppgiften. De kan inte tacka nej till en sådan begäran.

Det kan hända då att det inom ett par år blir en reaktion, en möjlighet till förändring. Borde bli i alla fall.

Det finns redan en sådan utredning gjord, den kom ut i våras från Kanada. Den var väldigt välgjord och välhållen. En bra skrift. De kom fram till att det inte går att förneka att det här hjälper kvinnorna, behandlingsresultaten är bra. Det var inte något som kunde sopas under mattan, men det ska bevisas i Sverige också.

Finns det något land utanför Skandinavien, i Kanada antyder du, där man i alla fall har öppnat upp för fettsugning av lipödem? Finns det andra länder där operationerna görs inom den allmänna sjukvården?

– Ja, jag var på besök i Tyskland i höstas och doktorn jag träffade berättade för mig att han fick patienter från flera andra länder. Tyskland har öppnat,

Holland också, och om jag förstått det rätt även England. Hans patienter från Luxemburg betalade inte själva. Jag tror att både Spanien och Italien är på gång också. Han sa att det kanske är 50/50 att patienten eller sjukförsäkringen betalar. Men sjukförsäkringssystemen i Europa är väldigt olika, en del privata, andra kombinerat privata och allmänna, så det kanske inte riktigt går att jämföra. Det känns dock som att Sverige har hamnat på efterkälken när det gäller behandling av lipödem.

Jag tycker att de här kvinnorna är orättvist behandlade och att argumenten för att de förvägras hjälp är dåliga.

Hur många är drabbade av lipödem? Någon sa 10 procent. Kan det vara det?

– Det är i så fall en ren gissning. Diagnosen är underrepresenterad, du registrerar inte annat än en bråkdel av dem som egentligen har diagnosen. Det beror på att doktorerna som träffar patienterna i vården inte har en aning om vad det är för något. Många kvinnor berättar om förfärliga möten. Arroganta typer som inte riktigt tror på dem. Så jag har sett siffror ifrån 1–2 procent upp till 10–12 procent av alla kvinnor. Det är inte samma sak som att de alla är behandlingskrävande. Det finns ju lindriga former av lipödem. Behandlingskrävande är 3 procent kanske. Du har 5 miljoner kvinnor i Sverige och bara 3 procent är många individer. Det betyder att om du tar en promenad på stan så ser du flera som du kan misstänka är drabbade.

Stannar lipödem av eller progredierar det alltid om det är obehandlat?

– Det är så individuellt, jag kan inte riktigt säga något om det. Vi kan väl säga att det stannar av, för att vara lite hoppfulla här.



Åsa berättar att många lätt får blåmärken, andra får en överrörlighet i lederna med smärta i muskelfästena i knäna, bäckenet och axlarna.

Åsa G. Andersson, arbetsterapeut och lymfterapeut

»Vi lär ut self compassion, att acceptera sig själv och se sina bra sidor«

Åsa G. Andersson har lett nio grupper av kvinnor med lipödem genom vad som kallats en lipödemskola. Det har varit åtta deltagare i varje skola, som träffats nio gånger sammanlagt.

Åsa är arbetsterapeut och utbildad lymfterapeut som specialiserat sig på lipödem. Sakkunnigt har hon, tillsammans med andra teammedlemmar, lotsat deltagarna igenom en process som haft som mål att ge dem hjälp till självhjälp genom kunskap, självförståelse, må bra-tips, träning på rätt nivå och möjligheter att i denna skola känna igen sig i varandra, förstå och uppskatta sig själva och andra med samma problematik.

Kan du förklara vad lipödem är, Åsa?

– Lipödem har fått sitt namn av lipo som är fett och ödem som är svullnad eller vätskeansamling, alltså fettsvullnad, egentligen. Traditionellt har lipödem hamnat hos lymfterapeuter, för man tänker sig att det är en form av lymfödem, alltså svullnad av lymfvätska i vävnaden beroende på ett fel i lymfsystemet.

Men lymfterapeuter har känt att lipödem är något annat. Det betar sig inte som ett lymfödem. Det går inte att få bort vätska på samma sätt som med lymfödem, men det påverkar cirkulationen. När man läser modern forskning lutar det åt att lipödem kanske kommer att kallas för en inflammatorisk fettvävnadssjukdom för att mer rättvisande förklara vad det är som händer.

Ett lymfödem handlar om att hålla vätskan i schack, men i ett lipödem har du fettvävnaden som betar sig annorlunda. Det kan också handla om olika spektra av fettvävssjukdomar.

Lipödem är kopplat till kvinnligt könshormon. Om man har anlag för att utveckla lipödem kan det börja ge sig till känna vid pubertet, graviditet och vid klimakteriet. Det finns även personer som beskrivit symtomdebut efter viss hormonbehandling.

Om, säger du?

– Ja, för alla som går igenom puberteten får inte lipödem. Hur många det är vet man inte riktigt heller. Man har också sett att lipödem är genetiskt betingat. Det kan vara både från mammans och pappans sida. Det som händer är att fettcellerna växer till i storlek. Men bara fettcellerna som är vid stussen, benen och/eller överarmarna. Inte händerna och fötterna. Vid lipödem är det fettvävnaden vid de uppräknade områdena som börjar växa till och blir större. Oftast är det kanske inget man tänker på i början. Man är ledsen över att höfterna är stora. Tycker sig inte se ut som andra. Vaderna kan vara stora. Det går inte att stänga stövlarna. Det är sådant som patienter som söker vård i ett långt senare skede i livet säger.

I samband med att fettcellerna växer till kommer cellerna långt ifrån sina blodkärl som ska försörja dem med syre och näring och leda bort slaggprodukter. Det gör att utbytet inte fungerar som det ska. Det skulle kunna förklara varför det blir jättejobbigt att gå i trappor. Man orkar inte. Eller om någon fjällvandrar och hänger med första dagen men inte orkar mer. Om muskulaturen kräver mycket syre och näring och det inte kommer fram, då resulterar det i att man blir tröttare och tröttare, men det innebär också att de slaggprodukter, den mjölksyra som bildas vid ansträngning, inte kommer därifrån. Det gör att tröttheten sitter i länge. Det byggs på mer och mer tills

jag en dag måste vara hemma och vila. Jag återhämtar mig väldigt långsamt.

Med lymfödem har man fått problem med lymfsystemet. Man kan vara född med ett defekt lymfsystem, eller få ett lymfödem efter till exempel ett kirurgiskt ingrepp eller cancerbehandling.

Men är det ingen risk att tillstånden blandas ihop? Hur vet du när det är lipödem och inte lymfödem?

– Då kommer vi in på diagnostiken. Jag tror att många hamnar hos lymfterapeuter, men så börjar man se att det är något annat. Många säger att de fick behandling när man trodde att det var lymfödem, men när de fick diagnosen lipödem var dörren stängd.

Skulle du titta på lymfsystemet och göra en lymfscintigrafi (en undersökning som visar hur lymfsystemets återflöde fungerar), då skulle den vid lymfödem tydligt visa att vägarna är trasiga. Det funkar inte. Men problemet är ett annat vid lipödem. Vägarna finns, vätskan tas upp och lymfsystemet fungerar. Det är det svar man får och många blir kanske besvikna, nej, det var ingenting. Samtidigt som man kanske förstår att det är positivt.

Men man kan få ett lymfödem av sitt lipödem. Fötterna börjar svullna. Man har då haft en sådan stor belastning på lymfsystemet av sitt lipödem att det till slut tagit skada.

Hur man ställer diagnosen lipödem börjar med berättelsen, anamnesen. Allt den berättar om tillväxten, proportionerna på kroppen. Man säger att BMI (Body Mass Index) är ett dåligt mått för någon med lipödem. Mycket bättre är att mäta midja–höftkvot. Det säger mer. Den klassiska bilden av lipödem är ju smal midja, rejäl stuss.

Det är lätt att se att proportionerna är ojämna, om man inte samtidigt har övervikt, vilket man ju också kan ha. En del har också tillägg av hypotyreos, kanske 20–30 procent som vi sett. Det är underproduktion av sköldkörtelhormon. Då är symtomen häftig viktuppgång, trötthet och smärta i kroppen. Men vad är vad?

Är det aldrig män?

– Väldigt sällan. Då är det kopplat till kvinnligt könshormon. Män har ju också en balans i sin hormonuppsättning. Vissa kanske har mycket kvinnligt könshormon och då kan lipödem förekomma.

Hur vet man att man har lipödem?

– När det gäller att diagnostisera kvinnor med lipödem är en faktor kroppsproportionerna, nästa blir vävnaden. Kan man se någonting, känna, palpera

de här knölna? Märka att vävnaden känns annorlunda. Sedan är det berättelsen, kvinnorna förklarar. Många av kännetecknen är att det är lätt att få blåmärken, ofta förekommer överrörlighet av leder generellt i kroppen, vilket talar för att det också finns en bindvävsproblematik, att bindväven tänjs ut men inte drar ihop sig riktigt, vilket i sin tur kan förklara att många får ont i fötterna. Lipödem sätter sig inte i fötterna, men många får ont i sina fötter. Många får problem med sina knäleder. Man har förklarat lipödem med att det förstörade fettet sätter sig på insidan av knäna och ger en felställning i leden. Man börjar nöta brosket på fel sätt i leden. Men det kanske inte är hela sanningen. Det kanske är så att bindväven som ska stabilisera kring våra leder också är påverkad. Den amerikanska läkaren Karen Herbst, som forskat mycket om lipödem, skriver att lipödem är en sjukdom som drabbar inflammatorisk fettväv men också drabbar bindväven, stödjevävnaden, i kroppen. Många berättar att de får ont i muskelfästena kring knät, bäckenet och axlarna precis under de fettpåverkade områdena. Är det en tillfällighet eller har det med bindvävsstrukturen att göra, stödjevävnadens struktur? Har man överrörlighet då? Vet inte. Ju mer man letar, desto mer komplicerat blir det. Mycket forskning behövs.

Man kan undra om det alltid har funnits många med lipödem fast vi inte fattat det. Eller har det ökat på senare tid och i så fall varför? Fetma ökar ju explosionsartat. Går det hand i hand med det? Men många med lipödem har inte levt ohälsosamt på något vis. De kan ha varit mycket smala och få sitt tredje barn och så pang. De har inte ändrat kost eller något och så plötsligt händer det saker.

Lipödem sitter inte i hela kroppen utan det är i allmänhet endast vissa kroppsdelar som drabbas.

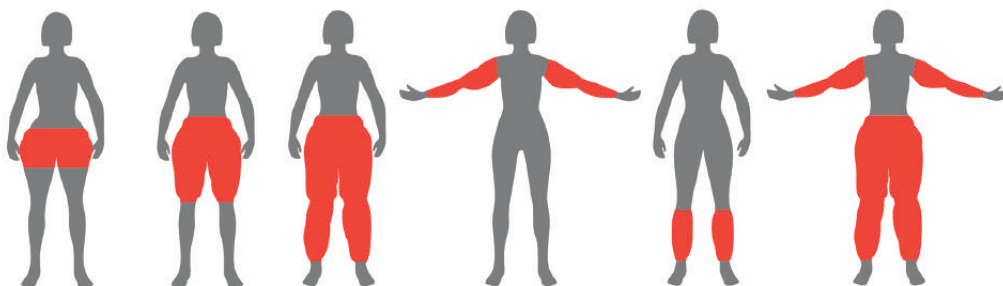


Illustration: Gunilla Elam

De röda områdena på bilderna illustrerar var på kroppen lipödemet sitter utifrån den typklassificering som används vid diagnostisering.

Bild 1: Typ I Stuss och höfter, inklusive »ridbyxlår«

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

Bild 3: Typ III Stuss och höfter till anklarna

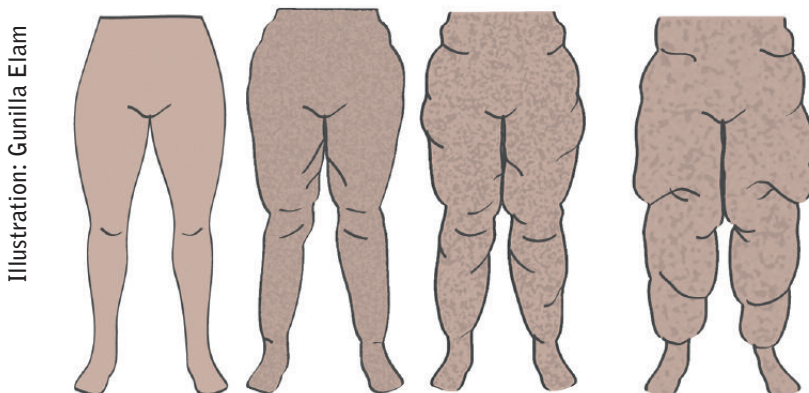
Bild 4: Typ IV Armar

Bild 5: Typ V Endast underben

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

Utöver var lipödemet är placerat på kroppen talar man också om hur progredierat lipödemet är.

Man definierar lipödem i stadier utifrån hur lipödemet vuxit i vävnaden och hur det känns.



1. Huden ser slät ut. Små kulor kan kännas i underhuden.
2. Huden har en synbart oregelbunden, »madrassliknande«, struktur
3. De drabbade områdena har större och mer uttalad fettmassa och det finns »överhäng« till exempel vid knäna, armbågarna och runt fotlederna.
4. Lipödem med lymfödem. Stadie 4 omnämns ibland för att beskriva patienter som utvecklat lymfödem utöver lipödem, vilket kan vara förvirrande eftersom ödem kan inträda vid alla stadier och inte nödvändigtvis följer på stadium tre.

Båda dessa sätt beskriver lipödemets typer och stadier, men säger egentligen ingenting om upplevda symtom och deras svårighetsgrad, exempelvis smärta, påverkan på livskvalitet; faktorer som inte nödvändigtvis är kopplade till graden av vävnadsförstoring.

Kan man förebygga lipödem?

– Vet man först och främst att det finns något som heter lipödem och man kanske har det, då är det viktigaste att hålla vikten och äta rätt, träna rätt och hålla i gång lagom och kanske lägga till kompression och hjälpa systemet så mycket som möjligt. Rådet vid hypotyreos är att undvika stress. Hur kan man nu säga till en människa att inte stressa? Men kunde jag göra det till patienter med lipödem skulle jag säga det. Många har berättat att jo, jag hade det stressigt, sedan började lipödemet explodera. Jag har frågat om det hände något i deras liv, ja, pappa och mamma gick bort, jag stod ensam med företaget, det blev si eller så, ekonomin är katastrof, mitt barn blev sjukt. De var i livsavgörande stressiga situationer och började gå upp i vikt också. Det kanske är då det började trigga i gång, det här hypotyreos-liknande tillståndet och vikten går upp, mage, alltihop bara växer. Jag tänker att kanske återhämtning är extra viktigt. Och jag skulle säga att det är viktigt att ta hand om sig själv.

Vi har haft vår lipödemskola, en studiecirkel, med kunskaps- och erfarenhetsutbyte. Många har tyckt det varit bra för att man känner att man inte är ensam, man kan diskutera, man hjälps åt att sprida kunskap, får en gemenskap med andra som förstår vad man går igenom. Man får stöd i att kunna värja sig mot alla de som säger att så här ska du göra. Man får tips och råd, men den enas situation är kanske inte lik den andras. Vi har kunnat tillföra lite nya infallsvinklar.

Som rehabteam känner vi att vår uppgift är att försöka förklara vad man vet om orsak och uppkomst. Vid lipödem är det mycket viktigt att göra det mesta i livet lite försiktigt och framför allt väldigt långsiktigt. Tvåra kast är inte bra. Har man tänkt göra en kostomläggning, gör det långsamt. Vidta åtgärder som man orkar hålla i över tid, men viktigt är också att tänka på att inte tvärt sluta med någonting, för då reagerar kroppen. Ska jag börja träna? Råkör inte träningen. Dra inte på dig mer inflammatoriska faktorer. Hitta ett sätt för kroppen att orka, så att det blir balans mellan ansträngning och återhämtning. Vi ger tips på hur man ska träna och leva med lipödem så att det ger så lite inverkan som möjligt.

Även det psykologiska stödet behövs. Tyvärr så finns det i primärvårdsrehabilitering inga krav på kurator- eller psykologstöd. En del som kommer hit har ett mycket negativt förhållande till sin kropp. I enkäter som de har fyllt i berättar de ofta att de helt avstår från olika saker för att de inte vill ut-sätta sig för andras blickar eller det egna föraktet. De kan skriva att de har ett djupt negativt förhållande till den egna kroppen. »Jag tycker illa om mig själv, min kropp, jag avstår från mycket, jag gör det bara inte.« Då tänker vi här att vi har svårt att nå fram. Våra åtgärder, våra insatser, handlar om hjälp

till självhjälp, men tycker jag extremt illa om mig själv, varför skulle jag vilja hjälpa den här fula kroppen? Vi kan nå en bit med att öka psykologisk flexibilitet, att hitta nya lösningar, stötta i att vara nöjd med de insatser man trots allt gör och ställa realistiska mål. Ibland når vi inte ända fram, det behövs andra professioner.

Tänker du på samtalsterapi?

– Ja, annan kompetens. Vad har det här skapat för skada? Har jag haft med mig den här självbilden sedan tidiga tonår? Det är oftast värre drabbande då, innan man känner att man är en färdig människa. Vid en tredje graviditet eller i klimakteriet vet man att man är en färdigare människa, jag vet vem jag är och vad jag kan och har det ganska bra med mig själv och min kropp. Sedan händer det här som är en sjukdom. Det är förargligt och sorgligt och beklagligt, men det är inte jag. Har jag däremot haft med mig det från tolv, tretton, fjorton års ålder och alltid fått höra elaka kommentarer, så har det ätit sig in i mig. Det är jättesvårt att se att nu ska du göra så här, eller träna så här. Det kan inte reparera allt det där andra.

Vi har i projektet kunnat köpa in resurs från någon som jobbat med mindfulness och self compassion. Det har varit komponenter i lipödemskolan tillsammans med andra ämnen. Responsen har varit mycket positiv.

Om någon inte haft diagnosen men anat att hon har den, har ni kunnat hjälpa till att diagnostisera i lipödemteamet och lipödemskolan?

– Ja, men då har vi börjat med det. Ofta är deltagarna extremt pålästa. De lär sig inte alltid så mycket nytt om lipödem, men att träffas i grupp har visat sig vara extremt viktigt. Från början klargör vi att de är i en sluten grupp. Allt som sägs i gruppen stannar i den. Ingenting läggs ut på nätet, på Facebook. Vi kommer in på varför man känner på olika sätt, psykologiska faktorer, och vi baserar det i mycket på Joanna Dudeks studier. Hon är en forskare som är verksam i Warszawa, psykolog, dietist och har doktorerat på psykologiska aspekter av lipödem. Vi har kontakt med henne. I vårt team har vi en lymfte-rapeut, en dietist, en fysioterapeut, en arbetsterapeut och en kiropraktor. Joanna Dudek skickade oss frågeunderlag om vad som händer i tanken, i kroppen och självmedkänslan vid lipödem. Det är också det som vi har tagit upp i grupperna.

Vissa börjar gråta när de inser hur mycket de ändå har valt bort för sitt lipödem. De berättar för varandra och säger: Jag känner igen mig i din berättelse. Det där är jag, fast jag har inte velat se det. Det kan handla om att se vad jag gör mig själv för skada. Lipödemet kan ta så stor plats att det blir hela till-

varon. Jag *är* mitt lipödem. Där vänder jag mig lite mot vissa bloggar, när de nästan blir levande exempel på kvinnors självska debeteende. Det blir så mycket negativt. Jag vill försöka se positivt på vad man kan göra istället. Tanken med mindfulness är att kunna lära sig tekniker. Hitta känslan. Self compassion är att kunna förlåta sig själv i det här, acceptera sig själv och se att det finns många bra och positiva sidor. De här sessionerna brukar sluta med att man säger: Jag förstår inte. Så många fina, kompetenta kvinnor som sitter här inne och alla tycker så fruktansvärt illa om sig själva. Det är så fel.

Hur kommer deltagarna i lipödem-skolan till er?

– En del har kommit via någon klinik, en del har vänt sig direkt till oss genom andra kontakter. Lipödems skolan är en del av vårt Arvsfondsprojekt. Nu har vi haft nio skolor med åtta–tio deltagare i varje. Vi har en tionde och sista skola kvar att genomföra. Då kommer 80 kvinnor att ha genomgått skolan. Vi har börjat hitta en bra form. Så småningom ska vi lägga ut informationen på vår plattform där den ska finnas för vårdpersonal. På själva plattformen ska vi ha information för personer som själva har lipödem. Det kommer att finnas information riktad direkt mot vårdpersonal som träffar patienter med lipödem. Dessutom ska det finnas matnyttig information för närstående.

Möjligheterna att få en diagnos som lipödempatient är små i Sverige, i vissa regioner kan det vara något enklare i en del av regionen än i en annan. Fatt-sugning som behandling av lipödem i det allmänna sjukvårdssystemet existerar inte, och kompressionsplagg liksom kompressionspump kan fås i några få regioner men är ingen rättighet. Har du något tips?

– Till unga i stadie 1 säger jag att de ska köpa kompression i idrottsaffärerna. Det finns ju kompressionsplagg nu för elitidrottare och amatörmotionärer. Ta hjälp med rörelseanalys, träna core (med fokus på mage och rygg) och var särskilt noga med tekniken om du styrketränar. Hitta ett hälsosamt förhållningssätt till kost. Ta hand om dig och försök få en balans mellan ansträngning och vila i tillvaron. Till alla: Fokusera det positiva som du gör för dig själv, det är tufft att ha en sjukdom som lipödem. Engagera er i patientföreningarna, de har också informationsmaterial om lipödem som man kan lämna till vårdgivare. Fortsätt sök vård, till slut tvingar vi fram ett vårdprogram för lipödem. Alla i vården kan bidra på något sätt utifrån sin egen profession. Det kan vara kiropraktorer såväl som sjuksköterskor, bara kunskapen om lipödem finns där.

BMI = Body Mass Index, ett mått på ett förhållande
mellan vikt och längd hos en individ

Mindfulness = uppmärksamhet, medvetenhet, närvaro i nuet

Self compassion = medkänsla med sig själv

Sist men inte minst....

Jag vill rikta ett stort tack till alla er som bidragit till den här bokens tillblivelse.

- Till Allmänna arvsfonden som gett oss de ekonomiska förutsättningarna för den här boken och för att vi kan genomföra hela Projekt Lipödem.
- Till alla er intervjupersoner som så generöst ställt upp och delat med er av er historia och era kunskaper.
- Till patientföreningarna SÖF Svenska Ödemförbundet, LymfS Lymf- och lipödemföreningen i Stockholm, och Lymf Kalmar län för att ni möjliggjort att vi hittat personerna vi intervjuat.
- Förstås till vår eminenta författare Renée Höglén utan vars insats med research, intervjuer, sammanfattande och textande vi aldrig hade fått ett så fint resultat som denna bok.
- Till fotografer, grafisk formgivare, illustratörer, tryckeri och andra kunniga personer som bidragit och varit ett stöd till boken och projektet.



Christina Ripe, projektledare.

Vår förhoppning i Projekt Lipödem är att vi med denna bok har skapat en insikt i att det är djupt ojämlikt, orätt och respektlöst att vi i Sverige i dag nekar kvinnor med lipödem vård, stöd och hjälp.

Det måste ske en förändring.

Vi vill även skapa fler insikter genom den kunskapsplattform www.alltomlipodem.se som vi inom projektet tagit fram. Där kan man finna fakta om lipödem och vad man som vårdgivare faktiskt kan göra för att förbättra tillvaron för patienter med lipödem. Vi kommer att lägga upp vårt »lipödempogram« där vi beskriver vårt behandlingsmottagande i detalj,

innehållande bland annat upplägg av lipödemskolan. Ett program som vi hoppas kan användas inom primärvården i hela Sverige.

Vi välkomnar alla att gå in på **Allt om Lipödem** och läsa mer.

Vår förhoppning är att vi väckt en vilja att inkludera alla dem som är drabbade av lipödem och möjliggöra att de får det stöd som är en självklarhet för alla andra!

*Christina Ripe
Projektledare Projekt Lipödem*

– Redan när jag var sex var det något med mig, jag kunde inte hänga i knäveckan, berättar Josefine.

– Efter fettsugningsoperationer för en halv miljon har jag många bra år kvar i livet, säger Lea.

– Jag har stort självförtroende och har dolt benen i långa kjolar, avslöjar Silvia.

Möt i denna bok fantastiska kvinnor med lipödem som kämpar, uthärdar och försöker komma vidare i sina liv, trots förakt, missförstånd och otrevligt bemötande när de sökt hjälp.

Om dessa kvinnor handlar **Livet med lipöden – en utmaning var dag.**

Alltför många inom vården vet inte vad lipödem är. De ser kvinnor som de bedömer som överviktiga och ger dem rådet: Gå ner i vikt!

Lipödem är en form av fettsvullnad. Fettceller som orsakar djup smärta växer till vid stussen, benen och/eller överarmarna.

Den radikala behandlingen är fettsugning, en operation som inte ges inom sjukförsäkringssystemet. Den som har råd kan själv bekosta operationerna som ofta behöver bli flera. Den som inte har ekonomi till det får fortsätta lida, kan kanske aldrig arbeta igen och får följsjukdomar.

Boken ingår som en del i ett Arvsfondsprojekt som genomförs av Bräcke Diakoni tillsammans med patientföreningarna SÖF, Svenska Ödemförbundet, LymfS, Lymf- och lipödemföreningen i Stockholms län samt NKA, Nationellt kompetenscentrum för anhöriga.

Förhoppningen med projektet är att behandling av lipödem ska bli erkänd som en rättighet när diagnosen är ställd för den enskilda kvinnan. Då behövs kunskap överallt i vården och den plattform som också framställs i projektet kommer att finnas kvar som en kunskapskälla både för personal som vill erbjuda behandling samt för anhöriga och kvinnor som själva har lipödem.

ISBN 978-91-986501-0-5



9 789198 650105 >

Bräcke
diakoni



MED
STÖD
FRÅN

ALLMÄNNA
ARVSFONDEN