


*Ritva Gough, Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Projektet, Allt om Lipödem/ Bräcke diakoni, 2022*



*Anteckningar om anhörigskap vid lipödem
– om forskning och erfarenheter*

Innehåll

Anhöringskap och sjukdomen lipödem	3
Anhöriga som stöd	3
Diagnosen påverkar vardagslivet	3
Oklar diagnos och kunskapsbrist.....	5
Diagnosen lipödem och samhället	5
En bra och lättillgänglig behandling kan ge trygghet	8
Anhörigas hälsa	10
Barn och unga som anhöriga.....	11
Unga omsorgsgivare	13
Referenser	14
Om Nationellt kompetenscentrum anhöriga	18

Anhörigskap och sjukdomen lipödem

Anhöriga som stöd

Anhörigskap står för nära personliga relationer. De kan vara av många olika slag såsom relationer mellan familjemedlemmar, relationer till vänner, grannar och arbetskamrater. Relationerna konstitueras av det vi gör tillsammans och delar med varandra. En viktig funktion som relationen till andra har är att den bekräftar vår identitet och gör oss trygga i den vardag som gör livet meningsfullt. Relationerna påverkas av miljön vi lever i, av ålder och kön och de förändras med tiden. Vi kan peka ut livsförändrande händelser och personer som kommit få stor betydelse i vårt fortsatta liv. Allvarlig sjukdom och varaktig funktionsnedsättning är en sådan händelse, som förändrar oss och våra relationer till de närmaste.

Erfarenheter visar att vi behöver socialt stöd vid sådana händelser som innebär att livet inte riktigt blir som man tänkt sig och vi behöver omvärdera vad som är viktigt och omorientera oss. Den processen är individuell och kan ske på många olika sätt. Berättelsen om hur det är att leva med lipödem har knappt berättats. Det är fortfarande tyst kunskap som du kan hjälpa till att uttrycka och sätta ord på genom att berätta hur du upplever din situation. Det gäller också anhörigas erfarenhet av att leva med sjukdomen i familjen. En av de första svenska skrifterna är Renée Höglins "Livet med Lipödem".

På grund av bristen på forskningsbaserad kunskap om anhörigerfarenheter kring diagnosen lipödem lyfter vi här generell kunskap om att vara anhörig och forskningsbaserad kunskap om anhörigskap inom andra diagnosområden som under senare år har belysts både av vetenskaplig litteratur och anhörigas egna berättelser. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har på websidan www.anhoriga.se publicerat ett stort antal kunskapsöversikter om anhörigskapet och den mest aktuella websidan om lipödem är "Allt om lipödem" som också varit initiativtagare till denna sammanställning av diagnosens sociala konsekvenser.

Inom de områden där studier har gjorts visar resultat att allvarlig sjukdom och varaktiga funktionsnedsättningar påverkar hela familjen, ofta mycket mer än familjemedlemmarna själva är medvetna om. De vuxna och barnen i familjen anpassar sig till nya förutsättningar. Samspelet mellan familjemedlemmarna normaliseras av hänsyn till personen som drabbats och begränsningarna som sjukdomen för med sig. Familjen och andra nära relationer till personer som man har förtroende för är en viktig skyddsfaktor för bibehållen hälsa när man drabbas av oförutsedda händelser.

Diagnosen påverkar vardagslivet

Projektet "Allt om lipödem" som bedrivits av Bräcke diakoni med stöd från Allmänna arvsfonden genomförde en kartläggning om stöd och information¹ som personer med lipödem får i Sverige 2020. Webenkäten besvarades av ca 900 personer. De flesta beskriver att de

¹ Resultat från kartläggningen av "stöd och information till dig med lipödem" redovisas på websidan "Allt om lipödem" under fliken kunskap och forskning.

hade haft symtom under många år och två tredjedelar hade fått diagnosen lipödem för sina besvär. En fjärdedel uppgav att de hade vissa besvär och närmare hälften att de hade svåra besvär i form av smärta, värk, ont och tyngdkänsla som följs av trötthet. På frågan om de fått rätt behandling svarade 93 procent med NEJ. Majoriteten hade erfarenhet av negativt bemötande. Detta bekräftades även av de 28 anhöriga som besvarade webenkäten och som menade att stödet varit mindre bra eller direkt dåligt – men aldrig bra. Samtliga anhöriga kände frustration och sorg över att den närstående inte blev tagen allvar och att vården trodde att lipödem är en "hitte-på-sjuka" som de drabbade åsamkat sig själva.

Erfarenheterna bekräftas av experter som konstaterat att det finns stora kunskapsluckor både när det gäller diagnostik och behandling trots att diagnosen beskrevs redan på 1940-talet (Fokusrapport 2017). Forskningen har varit näst intill obefintlig och för de flesta som arbetar inom vården är lipödem ännu okänt. Följden är att felaktig diagnostik leder till felaktiga råd och felaktig behandling.

Specifika förhållanden, som hänger ihop med diagnosen lipödem, och som påverkar negativt upplevelsen av hälsa och välbefinnande för både personer med diagnosen och deras anhöriga är:

- Oklar diagnos
- Brist på kunskap
- Det här pratar vi inte om
- Etablerad behandling saknas
- Missinformation hos allmänheten och professionerna
- Samsjuklighet – ätstörningar, t ex fibromyalgi
- Ojämlig tillgång av vård
- Stigmatisering – skam och skuld

Gemensamt för företeelserna är att de inte enbart påverkar personen med diagnos utan har tendensen att påverka bemötandet och relationerna i personens hela sociala miljö. Naturligtvis är variationerna stora för hur den enskilde upplever dem och hur ofta de uppträder.

Trots att lipödem kännetecknas av att man inte kan påverka sin kroppsform genom bantning och fysisk träning får majoriteten av kvinnorna rådet att gå ner i vikt och träna mer regelbundet (Fetzer & Fetzer 2016). Det är inte ovanligt att vårdpersonal felaktigt anklagar kvinnorna för dåliga matvanor, vilket tenderar att undergräva deras relation till hälsovården. Anne Williams är en annan forskare som bland annat lyfter fram alla praktiska begränsningar som majoriteten av kvinnorna upplever: det är svårt att hitta funktionella kläder som passar kroppen och som är bekväma (Williams 2018). Andra begränsningar hänger ihop med reducerad muskelstyrka och uthållighet som försvårar fysisk träning (Smeenge 2013) och påverkar arbetet vid hushållsarbetet hemma och arbetsfördelningen på jobbet.

Alla dessa omständigheter kan också skapa ångest och oro hos anhöriga. Många studier visar att anhöriga bär mycket oro. Många undviker att lyfta sin oro och undviker att tala om den för att inte stärka oron och skuld känslorna hos personen med diagnosen. Ett kännetecken

för stigmatisering är tystnaden kring sjukdomen, det känns obekvämt att ställa frågor och tala om det. Det är också tystnaden som kan bidra till att det sprids föreställningar som får människor att distansera sig och ta avstånd. Man känner osäkerhet över hur man ska fråga och vad man inte ska fråga om. För anhöriga som besvarat frågorna i "Allt om lipödem"-projektets webenkät var det viktigt att få mer kunskap om lipödem.

Oklar diagnos och kunskapsbrist

Oklar diagnos är en orsak som även i samband med andra sjukdomstillstånd beskrivs som en källa till anhörigas oro. Oron hänger ofta ihop med att anhöriga inte vet hur framtiden blir och att man saknar kontroll över sin situation. Anhörigas erfarenheter av lipödem har i liten utsträckning belysts av forskning, men det finns en rad forskningsstudier som beskriver hur anhörigas situation påverkas av andra kroniska sjukdomar. Några exempel är kronisk smärta som kan innebära stora variationer i måendet. Det är ofta svårt för anhöriga att bedöma om den som har sjukdomen ska orka genomföra det man tänkt sig eller måste ändra sig i sista stund med tråkiga konsekvenser för hela familjen (Årestedt 2017, Finnum & Eriksson 2010).

Oklar diagnos och okunskap har under lång tid varit mycket problematisk när det till exempel gäller fibromyalgi. Fibromyalgi är ett kroniskt smärtsyndrom som för många kvinnor har inneburit en förlust av trovärdighet på grund av sjukdomens osynlighet. Kvinnorna som insjuknat har beskrivit en utsatthet som sammanhänger med en allmän brist på kunskap om sjukdomen, bristen på förståelse och negativa attityder från sjukvårdspersonal, vänner, arbetskamrater och ibland även från anhöriga (Berg & Mattsson 2014, Olsson m.fl. 2012, Söderberg 2000). Särskilt smärtsamt är bristen på stöd när livssituationen förändras, förlust av identitet, känslan av utanförskap och omgivningens överbeskyddande inställning. Anhöriga till personer som exempelvis har MS beskriver oron över den oförutsebarhet som hänger ihop med att inte veta hur sjukdomen utvecklas med tiden (Sundin 2009).

Ett stort problem för många anhöriga är desinformation och olika föreställningar om sjukdomen. Forskarna beskriver att det är vanligt att personer med lipödem får motstridiga råd om dieter och träning som leder till viktstigma och hjälplöshet när man inte kan uppnå den kontroll som förespeglas och okontrollerbara förändringar av kroppsformen fortsätter (Finkelstein 2013). Personen med sjukdomen riskerar att stigmatisera sig själv och få känslor av skam och skuld. Det ökar risken för depression, oro och ångest som påverkar livskvaliteten negativt. Risken ökar för ätstörningar, att vardagsmotion minskar och andra negativa konsekvenser förvärrar situationen. (Dudek et al 2018, Dudek et al 2016, Fetzer & Wise 2015.)

Diagnosen lipödem och samhället

Erfarenheterna av att leva med lipödem och upplevelserna av symtom, tillgång till behandling och bemötande har beskrivits i en rad studier bl.a. i Storbritannien, Tyskland och Nederländerna (Reich-Schupke, et.al. 2017; Halk & Damstra 2017; Wounds 2017). Resultat från studierna bygger vanligtvis på självrapporterade enkätsvar. Svaren visar stor samstämmighet

när det gäller erfarenheterna. Däremot saknas det stora kliniska forskningsstudier som uppfyller de kriterier som ställs för vetenskaplig evidens. Man fokuserar på frågor där det råder delade meningar bland experter. Detta framgår av rapporterna som beskrivet läget ur hälso- och sjukvårdens och samhällets perspektiv.

I Fokusrapporten Lipödem som utgavs av Stockholms läns landsting 2017 konstateras att det finns stora kunskapsluckor både när det gäller diagnostik och behandling och på grund av att området är otillräckligt utforskat kan expertgruppen bakom rapporten inte ge några rekommendationer för varken diagnostik eller behandling. Utifrån ett patientperspektiv lyfter rapporten fram det lidande lipödem kan medföra både fysiskt och psykiskt, såsom smärta, svullnad, tyngdkänsla och nedsatt fysisk ork. Sjukdomen kan medföra förslitningsskador i lederna och svåriläkta hudirritationer. Expertgruppen lyfter fram problemet att inte bli betrodd när man söker vård och att detta kan påverka självkänslan negativt och leda till allvarlig psykisk ohälsa som depression och ätstörningar, med risk för isolering och nedsatt arbetsförmåga.

Fokusrapportens expertgrupp beskriver vidare att en del patienter med lipödem har vandrat runt i vården och fått kämpa med verkningslösa behandlingar riktade mot någon annan, felaktig diagnos. När behandlingen inte givit önskat resultat har patienterna kunnat bemötas av misstänksamhet och fördömande. Likväl konstateras att behandlingsalternativen för olika symtom fortsatt är starkt begränsade. Det som betonas är vårdgivarnas roll i att undervisa, motivera och stötta patienten i egenvården.

Fokusrapportens expertgrupp betonar betydelsen av motiverande samtal gällande egenvård och livsstilsråd: att patienten är införstådd med att fettvävnaden vid lipödem troligen inte i någon större utsträckning kan påverkas av kost eller fysisk aktivitet. Man menar dock att en bedömning av psykisk/psykosocial hälsa bör ingå som en del i utredningen av misstänkt lipödem (Lontok et.al. 2017). Expertgruppen betonar att sjukdomens psykosociala konsekvenser måste tas på allvar och nämner stigmatisering och psykosocial stress som kan leda till låg självkänsla, uppgivenhet och förtvivlan som kan omintetgöra förmågan till egenvård och att detta motiverar psykosocialt stöd och i en del fall individuell psykoterapi eller gruppterapi.

Metodrådet vid Sydöstra Sjukvårdsregionen (2020) konstaterade att randomiserade och kontrollerade studier av effekten av fettsugning saknas. Därför är det vetenskapliga underlaget begränsat. Men man konstaterar samtidigt att det finns en god överensstämmelse avseende de gynnsamma effekterna av fettsugning mellan studier där patienterna utgör sin egen kontroll och att även beprövad erfarenhet visat att fettsugning vid lipödem leder till minskade symtom och förbättrad livskvalitet. Metodrådet framhåller att det finns ett stort behov av nationella riktlinjer för vilka patienter som ska erbjudas denna behandling i offentlig regi. Metodrådet konstaterar också att lipödempatienter har den allra sämsta livskvaliteten då de åtnjuter den lägsta möjliga nivån av multiprofessionellt omhändertagande.

Den neglekt eller bristen på uppmärksamhet och ointresse (Bosman 2014), som kvinnor med lipödem har mött och ännu riskerar att möta vid sina kontakter med vården och allmänheten förklarar Sydöstra sjukvårdsregionen (2020, 2018) med att samhället som regel hittills inte uppfattat lipödem som en sjukdom utan vanligen som en "kosmetisk avvikelse" förorsakad av olämplig livsstil – mer oförblommerat kunde det antecknas "SVBK", "sveda-värk-och

brännkärring” i journalerna. Sjukvården har därför inte uppfattat behandling av lipödem som ett av sina åtaganden. Det i sin tur har medfört att kvinnor med lipödem har diskriminerats och behandlats ojämnt när de har sökt vård och hjälp för smärta och andra symtom. Olsson och medforskare har särskilt lyft fram könets betydelse i den strukturella diskrimineringen av kvinnor och deras upplevelse av förlusten av sin värdighet och sin utsatthet (Dudek m.fl. 2018, Juuso m.fl. 2014, Söderberg m.fl. 2012, Olsson 2010, Fife m.fl. 2010, Söderberg 2000).

Statens beredning för medicinska och social utvärdering (SBU) genomförde under 2019-2021 en omfattande litteratursökning som underlag för sin utvärdering av det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnosticera och behandla lipödem, inklusive upplevelser och erfarenheter, hälsoekonomiska och etiska aspekter (SBU 2021). Slutsatserna som drogs var att det fortsatt saknas vetenskapliga studier av metoder för diagnostik och att det även saknas studier som på ett tillförlitligt sätt visar effekterna av olika metoder för att behandla lipödem respektive lindra symtom. Det saknas även vetenskapliga studier av personers upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem samt erfarenheter inom hälso- och sjukvården av att vårda personer med lipödem. Bristen på studier gäller vidare underlag för att göra relevanta hälsoekonomiska beräkningar. De studier som finns är framför allt för få, studierna har få deltagare eller visar brister gällande metodbeskrivning. Ur etiskt perspektiv framhåller SBU att det finns en risk för ojämlig vård och påverkad autonomi. Avsaknad av vetenskapligt underlag kan leda till att personer med lipödem inte uppmärksammas av hälso- och sjukvården och inte får adekvat vård.

Detta framgår mycket tydligt av framställningen av aktuell kunskap om lipödem på websidan ”Allt om lipödem”. Där redovisas resultat från projektets tre on-line-enkäter. Den första handlade om erfarenheter av stöd och information till personer med lipödem.² Den andra var en kartläggning av erhållen behandling för att lindra symtom vid lipödem och upplevd effekt.³ Den tredje undersökningen bestod av en kartläggning av effekten av att använda kompressionspump.⁴ Alla dessa genomfördes av projektet ”Allt om lipödem” med stöd från Allmänna Arvsfonden. Resultat från undersökningarna är tillgängliga på websidan ”Allt om lipödem”, med en förhoppningsfull förväntan på att resultat blir bekräftade av kliniska forskningsstudier. Angeläget är också att få mer kunskap om antalet personer som drabbas av lipödem i Sverige.

Det skapar osäkerhet att det saknas kunskap om hur många individer som drabbats av lipödem i Sverige. I Region Östergötland fanns det 154 patienter med diagnosen (R60.0B). De representerar 2-3 av 10 000 kvinnor 18 år och äldre. Medan andra uppgifter har gjort gällande att 11 procent av Sveriges kvinnliga befolkning får lipödem efter puberteten (Region Östergötland 2020, 2018). Bedömningarna varierar mellan 1 promille och 11 procent. Enligt Socialstyrelsens patientregister fick årligen cirka 260 patienter med diagnosen slutet eller

² Kartläggning av stöd och information till dig med lipödem. Patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, Nka, Lymf Kalmar samt facebookgrupper för personer med lipödem. 2019-2020.

³ Kartläggning av erhållen behandling för att lindra symtom vid lipödem och upplevd effekt. Digital enkätundersökning som genomfördes våren 2021. Patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, Nka, Lymf Kalmar samt olika facebookgrupper för personer med lipödem.

⁴ Klinisk utvärdering av effekten av att använda kompressionspump i hemmet för kvinnor. Rapport 2021-03-25. Stiftelsen Bräcke diakoni Rehabcenter Sfären, Solna.

specialiserad öppenvård under 2018-2020. Enligt enkätundersökningen som Bräcke diakoni gjorde 2019 svarade 855 personer att de hade lipödem, av dessa hade två tredjedelar fått diagnosen lipödem. I en tysk epidemiologisk studie från 2006 uppgavs att 11 procent av kvinnorna lider av sjukdomen (Dudek 2015, Fife m.fl. 2011). Lontok (2017) nämner en spansk studie som visat att 19 procent av patienterna hade lipödem. En lägre prevalens motsvarande en person av 72 000 nämns i flera studier med anmärkning om trolig underskattning av förekomst i Storbritannien (Child m.fl. 2010). I Storbritannien har beräknats att 80 000 personer lider av lipödem (Morgan, Franks & Moffatt 2005), i Tyskland 25 000 (Fife m.fl. 2011).

Internationella studier antyder en predisposition för sjukdomens ärftlighet, men man har inte kunnat identifiera specifika gener som orsak (Schmeller & Meier-Vollrath 2007; Child m.fl. 2010). Orsakerna till och den underliggande patologin för lipödem är inte glasklar och flera olika faktorer har betydelse för förekomsten såsom östrogenpåverkan på fettceller vilket konstaterats då lipödem vanligtvis observeras i samband med pubertet (Okhovat & Alavi 2014; Fetzer & Fetzer). Resultat av en studie som försökt kartlägga sjukdomens ärftlighet visade att tio av 67 identifierade familjemedlemmar hade åtminstone en nära anhörig med bekräftad lipödem (Child m.fl. 2010).

En bra och lättillgänglig behandling kan ge trygghet

Till skillnad från den deterministiska inställning som förekommer, menar den svenska läkaren Leif Perbeck, att lipödem är en förbisedd men behandlingsbar sjukdom. Den kan framgångsrikt behandlas med fettsugning med långsiktigt goda resultat avseende minskad smärta och förhindrande av artrosutveckling i knäleder och fotleder (Perbeck 2017). I Sverige har sjukvårdshuvudmännen i flera regioner inte tagit ställning till den kirurgiska behandling Perbeck förordar, vilket innebär att behandlingen inte ingår de behandlingar som ersätts av den allmänna svenska sjukförsäkringen. En allvarlig konsekvens av detta är att en kirurgisk behandling blir kostbar för den enskilda som själv får stå för hela vårdkostnaden. Lipödem diagnosen får ofta på det här sättet orimliga följder för den enskilda och familjens ekonomi. Denna ojämlikhet i bemötandet från samhällets sida är för personer med diagnosen en orättvisa som de får betala ett högt pris genom försämrad livskvalitet och nedsatt arbetsförmåga.

Alwardat med kollegor (2019) argumenterar för behovet av studier, med högre grad av evidens än de befintliga, om hur livskvalitet för personer med lipödem kan påverkas positivt. När det inte finns möjlighet att ge behandling som botar, är det än mer angeläget med forskning kring behandlingar som hjälper personerna, att hantera symtom och uppnå så hög livskvalitet som möjligt (Fetzer 2016).

Alwardat och kollegor konstaterar att patienter med lipödem upplever att deras livskvalitet försämras med tiden, men detta sker inte enbart på grund av att sjukdomen förvärras utan försämringarna hänger ihop med bristen på vägledning i hur man ska hantera funktionsnedsättningarna sjukdomen medför. Det gäller till exempel behandling av allvarliga

komplikationer såsom nedsatt rörlighet, svår smärta, hematom, ödem och bristfällig lymfunktion. Bristen på seriös behandling skapar utrymme för inadekvata förslag på dieter och träning, samt stigmatisering av dem som är överviktiga med fetma. På så sätt bidrar den medicinska personalens underlåtenhet till en negativ utveckling. Det leder till inlärd hjälplöshet, självstigma, depression, ångest, stress, skamkänslor och skuld samt kroppshat. I tillägg till de psykologiska och medicinska komplikationerna ökar dessa risken för depression, ångest och ätproblem som sedan påverkar livskvaliteten och aktiviteterna i det dagliga livet.

Flera studier har fokuserat faktorerna som har en bred inverkan för en persons livskvalitet – för personens psykologiska välbefinnande och vardagslivets utformning (Dudek et.al.2016, 2018; Romeijn et.al.; Blome et.al.). Studierna visar samstämmigt att personer med höga nivåer av symtom rapporterar låga värden för sin livskvalitet. Det finns ett samband mellan symtomens svårighetsgrad och svår depression. Studierna visar också ett samband mellan BMI och växande problem med rörligheten. Sammanfattningsvis visar livskvalitetsfaktorerna sämre psykologisk anpassning, förlust/minskad fysisk och social funktionsförmåga och högre grad ångest och depression än patientgrupper utan lipödem (Morgan, Franks & Moffatt 2005). Studierna identifierar värk och ömhet som vanligare och ofta dominerande symtom. Man har ont, problem med huden, sämre rörlighet i armar och ben, som förvärrar resultatet gällande livskvalitet. Analysen betonar att det är angeläget med åtgärder som ökar livskvaliteten. Ett viktigt steg i detta är ett brett upplagt evidensbaserat utbildningsprogram som riktar till den professionella personalen och genomförs inom integrerad, och patientcentrerad omvårdnad.

Dudek och medforskare (2016) lyfte fram att i hennes studie uppgav ungefär hälften av kvinnorna påtaglig överkänslighet och/eller extremt svår smärta. Bara några få uppgav sin överkänslighet och smärta som oproblematiske. Den kronisk smärtan påverkade negativt nivåerna även för andra livskvalitetsfaktorer såsom exempelvis känslan av social samhörighet och relationen till anhöriga. Dudek och medforskare (2018) framhåller att bristen på kontroll av symtom har en negativ påverkan på deras livskvalitet. Terapeutiska insatser har enligt studien positiva effekter. Det gäller exempelvis ACT – acceptans och engagemangsterapi. Den vanligaste behandlingen som erbjuds sker dock i form av egenvård (Williams & MacEwan 2016; Fetzer & Wise 2015). Det innebär ytterligare utmaningar att hantera sin utsatthet. Där visar erfarenheterna att exempelvis samtalsgrupper med andra med liknande erfarenheter kan ha positiva effekter på problemlösning för såväl personer med diagnos som deras anhöriga.

On-linestudierna som gjorts visar att en stor majoritet rapporterar negativa effekter på sitt vardagsliv, fler än hälften upplever sociala begränsningar och förändringar i sitt intima samliv förutom att deras arbete och karriär påverkas (Fetzer & Fetzer 2016, Warrillow & Fetzer 2021). I flera avseenden verkar tillfrågade personer med lipödem i en senare studie bedöma sin hälsa som sämre än fem år tidigare. Psykiska hälsoproblem förekom hos majoriteten av kvinnorna, ofta i form av hopplöshetskänslor och låg självkänsla. Enligt Dudek och medforskare (2016) förefaller även andelen som uppger diagnosticerad depression ha ökat.

Melander och medforskare (2021) har i Sverige intervjuat femton kvinnor med lipödemia-diagnos. Kvinnorna beskriver att deras liv kontrolleras av sin opålitliga och betungande kropp.

De lever med konstant smärta som inte lindras av behandlingar de har prövat. De talar om rädslan för än mer smärtsam framtid och sin oro för att deras anhöriga ska uppleva dem oattraktiva. En tung börda förutom sjukdomen för kvinnorna är förakt, fördomar, kränkande bemötande som förekommer bland personal inom hälso- och sjukvården och allmänheten. Föreställningen att tillståndet är självvållat tyckts legitimerade kränkande uttalanden. Kvinnorna får ta emot menande blickar och klander för att sakna karaktär och trovärdighet. Deras symtom negligeras och man anklagar dem för osunda vanor. Studien visar att lipödem som sjukdom är osynligt och förorsakar stigma och skam i det dagliga livet.

Lang och Edstam (2021) beskriver i en annan svenska studie att kvinnorna de intervjuat upplever att sjukdomen innebär många begränsningar i deras vardagsliv och påverkar deras sociala relationer, föräldraskap, intima nära relationer, vänskapsrelationer och självuppfattning.

Anhörigas hälsa

I en rapport om anhörigvårdarens hälsa skriver författarna att omsorgsgivarnas hälsa påverkas, förbättras eller försämras beroende på den anhörigas övertygelser och inställning till omsorgsansvaret/ stödet, på den anhörigas upplevelse av social samhörighet och ömsesidighet i relationen även i förhållande till berörda professionella och om lämpliga stödinsatser är tillgängliga (Erlingsson m. fl. 2010).

Mycket kunskap om anhöriga omsorgsgivarnas erfarenheter har utvecklats inom äldreomsorgen där äldre anhörigvårdare, personer över 60 år, hjälper sin livspartner eller föräldrar i hög ålder. Under senare år har uppmärksamheten riktats på situationen för yrkesverksamma anhöriga med ett omsorgsansvar (Sand 2014). En del av dessa är föräldrar till barn med allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning, men de yrkesverksamma utgör även majoriteten bland anhöriga som hjälper såväl vuxna barn som föräldrar. En studie av föräldrars upplevelser av att leva med tonårsbarn med kroniskt smärta visar att föräldrars hälsa starkt påverkats av detta. Hos föräldrarna observerades höga nivåer av ångest, depression och föräldrastress (Benjamin, Harbeck-Weber & Slim 2018). Ett omsorgsansvar mitt i livet kommer lätt i konflikt med medborgarnas olika ansvarsområden och livsmål. En av konsekvenserna är att den egna hälsan påverkas negativt, en annan att anhöriga på grund av omsorgen kan tvingas minska sin arbetstid vilket påverkar familjens ekonomi negativt.

Det är vanligt att anhöriga själva inte definierar sig som omsorgsgivare. Normaliseringen av omsorgsansvaret innebär ofta att den ojämlikhet som växt fram förklaras med att var och en bidrar till det gemensamma efter sin förmåga och man lyfter fram betydelsen av gemenskapen och de bidrag som omsorgsmottagaren ger. Antagligen är mörkertalet stort just för anhörigomsorgen i familjen, man hjälps åt och identifierar sig inte som omsorgsgivare eller anhörigvårdare. Enligt studier tenderar det förändrade omsorgsansvaret med tiden leda till fysisk och/eller psykisk ohälsa och det är först då omsorgsgivare inser behovet av hjälp för sin egen del. Om man inte tar vara på sin egen hälsa kan man inte ge stöd till den som man vill hjälpa (Nka 2018, Nationell kartläggning).

Över en miljon anhöriga ger omsorg till en närstående, minst varje månad. De största omsorgsinsatserna görs för livspartner och barn med fysiska, psykiska eller sociala behov. En tredjedel av alla anhöriga ger daglig omsorg, majoriteten till partnern. En fjärdedel av alla omsorgstimmar utförs av äldre för en annan äldre person. Anhörigomsorgen har ökat för anhöriga i yrkesverksam ålder. Det oftast anförda problemet är att omsorgen är psykiskt påfrestande, särskilt för de yrkesverksamma omsorgsgivarna, nästan en fjärdedel uppgav alltid/nästan alltid. Andra påfrestningar anhöriga nämner är ekonomiska problem, störd sömn och brist på tid för egna aktiviteter. Samtidigt uppger majoriteten att de ibland eller alltid "upplever en känsla av tillfredsställelse" av sitt omsorgsgivande. Kvinnor ger generellt sett mer omfattande omsorg än män, men i parförhållanden är mäns omsorg lika vanligt som kvinnors. Analysen visar att 150 000 anhöriga har minskat sin arbetstid på grund av att de ger vård, hjälp eller stöd till närstående – av dessa har 30 000 helt slutat arbeta. Närmare var femte av de anhöriga i förvärsaktiv ålder uppger att deras anställning har påverkats – det kunde gälla deras arbetskapacitet och karriärmöjlighet. Kvinnors förmåga att arbeta påverkades mer än mäns.

Sjukdom och funktionsnedsättning påverkar ansvarsrollerna i familjen. Detta är en utmaning och obalansen kan leda till de psykiska påfrestningar som många anhöriga upplever. Några uppmaningar som betonas vid rådgivning är att det är viktigt att lära sig kompensera de funktionsbegränsningar som förorsakas av sjukdom. Att man är uppmärksam på förändringarna och försöker bevara och kompensera invanda sociala roller, utveckla nya förhållningsätt och sträva mot oberoende och jämlikhet i relationerna.

En vanlig orsak till stora förändringar är att diagnosen och dess konsekvenser utgör ett hinder för yrkesarbete. Långa sjukskrivningar medför inte enbart påtagliga ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt. Yrkesarbetet har generellt stor betydelse genom att vi lär oss nya saker. Arbetslivet bidrar till psykosocialt välbefinnande genom att man gör nytta för andra. Att ha arbetskamrater är en betydelsefull social skyddsfaktor. Det är viktigt för omsorgsgivarens hälsa att man anlitar stöd från samhället och sitt sociala nätverk så att man inte blir ensam som omsorgsgivare. Anhöriga med ett omsorgsansvar behöver egen tid för reflektion och återhämtning. Man behöver tala med andra om sina upplevelser och man behöver sätta gränser för sitt engagemang.

Information till anhöriga om olika former av anhörigstöd finns kommunens websida och 1177 gällande hälso- och sjukvårdsinformation. Information om anhörigfrågor och stöd till anhöriga ges också av nationellt kompetenscentrum anhöriga (www.ahoriga.se) och anhörigas riksförbund (www.ahorigasriksforbund.se). I foldern, "Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående" finns lite mer information om anhörigstöd (Nka 2021:4).

Barn och unga som anhöriga

Synen på barn har förändrats i samhället under vår livstid. Det innebär att barn och unga ställs både annorlunda och mycket större krav idag jämfört med tidigare. Barnperspektivet fastställdes i barnkonventionen som år 2020 upphöjdes till en lag som fastställer barns och

ungas rättigheter i samhället. Det finns mycket litteratur om barn som rättighetsbärare, men barn som anhöriga är betydligt mindre utforskat område.

I de litteratursökningar som vi har gjort har vi funnit mycket sparsam information om hur barn i familjer med förälder som har diagnosen lipödem mår. När barn nämns sker det i studier som handlar om psykosociala effekter av sjukdomen och livskvaliteten påverkas av sjukdomen som vi beskrivit ovan. Centralt i dessa är barns oro för förälderns hälsa och ledsamhet över funktionsbegränsningar. Mer generellt finns det dock studier av barns och ungdomars upplevelser av sjukdom och ohälsa i familjen. Resultat av några sådana studier har sammanfattats av Ferm med forskarkollegor 2015. Studierna visar att barn ofta får ta ett stort ansvar i hemmet och att sjukdomen påverkar barns upplevelse av hur familjen fungerar.

Att växa upp med en förälder med någon allvarlig sjukdom innebär enligt studierna ökad risk för att barnet ska utveckla ohälsa. Exempelvis förälderns depression, barnets brist på kunskap om sjukdomen samt bristen på socialt stöd ökar risken för problem. De negativa effekterna på barns hälsa visar sig ofta genom somatiska besvär, såsom magont och psykiska besvär såsom oro, nedstämdhet och stress. Barn och unga lyfter fram kunskap om sjukdomen som viktig.

Det är vanligt att barn och unga har fått information om förälderns sjukdom men saknar någon att tala med om sin egen livssituation. De uppger att stödet de fått har varit otillräckligt. De har behov av stöd från flera olika delar av samhället: det privata nätverket, idéburna organisationer och offentliga nätverk. Undersökningar om stödets tillgänglighet visar att yrkespersoner i praktiken inte alltid följer de riktlinjer som tagits fram för att uppmärksamma barns behov när en förälder drabbats. Det krävs att föräldern efterfrågar stöd till barn (Alexandersson m.fl. 2017).

Barn och unga som anhöriga fick främst stöd från flick- och pojkvänner och mor- och farföräldrar i sina informella nätverk (Ferm m.fl. 2015). De talade med sina föräldrar om sjukdomen, men mer sällan om hur sjukdomen påverkade deras livssituation. Det är lätt att förälderns sjukdom får stort fokus i umgänget i familjekretsen.

Sjukdom och andra svårigheter i familjen påverkar alla i familjen, familjeklimatet, föräldrarnas psykiska hälsa, förutsättningarna för föräldraskap, vardagen och hur barnen mår. Stödet behöver därför inriktas på både familjens, föräldrarnas och barnens behov. Det handlar om att stärka skyddsfaktorer genom ofta rätt enkla åtgärder såsom att ge adekvat information och svar på frågor; hjälpa familjen att kunna tala om problem; låta barnen ge uttryck för sin oro och sina upplevelser; se till att de har möjligheter till kamratrelationer och fritidsintressen; att de får stöd i skolarbetet. Mer information om barn och unga som anhöriga finns på websidan www.anhoriga.se.

Unga omsorgsgivare

I Sverige har gjorts ett fåtal kartläggningar av hur stor gruppen unga omsorgsgivare är. En av studierna som genomfördes bland ungdomar i svenska grundskolor visar en av tio ungdomar var omsorgsgivare (Nordenfors m.fl. 2014). Ungdomarna hjälper till med olika former av hushållsarbete i varierande utsträckning, städar sitt rum och i hemmet, tar ansvar för matinköp och lagar mat och diskar. Det är också vanligt att de passar småsyskon, tar ibland föräldraansvar och ser till att de kommer till skolan. Några ungdomar arbetar för att tjäna pengar till hushållet, men vanligare är att de bidrar till familjens ekonomi genom att inte be om pengar till fritidsintressen, kläder eller mat. Relativt vanliga uppgifter som de unga hjälper sina föräldrar med är att tolka eller översätta information från myndigheter. Däremot är det ovanligt att de unga hjälper föräldrar eller andra närstående vuxna med personlig omsorg som att klä på sig eller tvätta sig (Nordenfors m.fl. 2017).

De unga är ofta uppmärksamma på hur en förälder mår och känner när föräldern inte mår bra. Att oroa sig kan uppta mycket tid och energi och de unga håller öga på sin förälder och försöker på olika sätt gör det bättre för föräldern. Det är också vanligt att de avlastar genom att själv "ta ett steg tillbaka" och att inte be om stöd vid egna problem eller hjälp med läxor. På så sätt utövar många unga känslomässig omsorg om sina föräldrar. De utför reflekterande arbete där de uppmärksammar hur deras föräldrar mår och agerar utifrån sin bedömning (Nordenfors m.fl. 2017)

Både internationell och svensk forskning visar att ungdomars omsorgsansvar påverkar deras skolgång – ungdomarna uteblir från skolan eller får problem med kunskapskraven. Studier (Hjern m.fl. 2013, Bortes 2022) betonar att skolan är en skyddsfaktor som påverkar hanterbarheten och välbefinnandet för unga som befinner sig i en utsatt situation och att skolfrånvaron är en riskfaktor. Det är också viktigt att barn och unga har möjlighet att delta i fritidsaktiviteter tillsammans med kamrater. Bortes studie visar att föräldrars ohälsa kan påverka ungas utbildningsprestation – negativa samband vid föräldrarnas psykiska ohälsa var starkare hos flickor än pojkar, medan fysisk ohälsa inte påverkade de ungas skolresultat.

Unga omsorgsgivare är ännu en dold grupp i Sverige. Att barn och unga ger stöd, vård och hjälp är inget som vi har talat om – vi vet om att det förekommer – men ungas ansvarstagande har inte funnits som egen punkt på dagordningen i den samhällsdebatten (Nordenfors m.fl. 2014). Det viktigaste är att vuxna lyssnar och att barn och unga får möjlighet tala med en vuxen om sina upplevelser av sin livssituation och att vuxna bekräftar stödet som de får av ungdomarna.

Stöd för unga omsorgsgivare utvecklas bl.a. av nationellt kompetenscentrum anhöriga och förmedlas via webbsidan www.anhoriga.se.

Referenser

- Alexandersson, K., Lumikukka, T., Tinghög, P. & Åkerlund, K. (2017) Att uppmärksamma barn till svårt sjuka patienter på en neurologisk klinik – utvärdering av implementering av rutiner och arbets-sätt. Socialmedicinsk tidskrift vol 94 nr 4, 2017.
- Allt om lipödem (2020) Kartläggning av stöd och information till dig med lipödem. Patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, Nka, Lymf Kalmar samt facebookgrupper för personer med lipödem. 2019-2020.
- Allt om lipödem (2021) Kartläggning av erhållen behandling för att lindra symtom vid lipödem och upplevd effekt. Digital enkätundersökning som genomfördes våren 2021. Patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, Nka, Lymf Kalmar samt olika facebookgrupper för personer med lipödem.
- Allt om lipödem (2021) Klinisk utvärdering av effekten av att använda kompressionspump i hemmet för kvinnor. Rapport 2021-03-25. Stiftelsen Bräcke diakoni Rehabcenter Sfären, Solna.
- Alwardat, N., Di Renzo, L., Alwardat, M. & Romano, L. et al. (2019) The effect of Lipedema o health-related quality of life ad psychological status: a narrative review of the literature. Eating ad Weight Disorders – Studies on Anorexia, Bulimi ad Obesity. 2019. <https://doi.org/10.1007/s40519-019-00703-x>
- Benjamin, J.Z., Harbeck-Weber, C. & Slim, L. (2019) Pain is a family matter: Quality of life in mothers and fathers of youth with chronic pain. Child Care Health Dev. 45; 440-447. 2019.
- Berg, A. & Mattsson, J. (2014) Att leva med fibromyalgi – en sjukdom som drabbar hela familjen. En litteraturstudie. Högskolan i Skövde. Examensarbete i omvårdnad. 2014.
- Berg, L. & Hjern, A. (2016) Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekven-serna i ett livsloppsperspektiv? CHESS (Centre for Health Equity Studies). Barns som anhöriga 2016:1. Nka.
- Bortes, C. (2022) Att växa upp med ohälsa och klara skolan. Studier om hälsa och ungas utbildnings-prestationer. Inst. För socialt arbete. Umeå universitet.
- Bosman, J. (2014) Lipoedema: Poor Knowledge, Neglect or Disinterest? Journal of Lymphoedema. Jan 2014.
- Child, A., Gordon, K., Sharpe, P., Brice, G., Ostergaard, P., Jeffry. S. & Mortimer, P. (2010) Lipedema: An Inherited Condition. American Journal of medical genetics. Clinical report. Part A. 152A:970-976. 2010.
- Dudek, J. E., Bialaszek, W. & Ostaszewski, P. (2016) Quality of life in women with lipoedema: a con-textual behavioral approach. Qual. Life Res. 25:401-408. 2016.
- Dudek, J.E., Bialaszek, W. & Ostaszewski, P. & Smidt, T. (2018) Depression and appearance-related distress in functioning with lipoedema. Psychology, Health & Medicin, vol 23 (7) 846-853. 2018.
- Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hanson, E. (2010) Anhörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3. Nka.
- Ferm, U., Nolbris Jenholt, M., Jonsson, A., Lindsand, P. & Nilsson, S. (2015) *Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom*. Nka Barn som anhöriga. 2015:2. Nka/Linnéuniversitetet.

- Fetzer, A. & Fetzer, S. (2017) Lipoedema – UK – Big Survey 2014 Research Report. Available online. www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2016/04UK-Big-Survey-version-web.pdf accessed 28 august, 2017.
- Fetzer, A. & Wise, C. (2015) Living with lipoedema: reviewing different self-management techniques. *Clinical Focus. Chronic Oedema* October. 2015.
- Fetzer, A. (2016) Specialist approaches to managing lipodema. *Chronic Oedema*, s 14-19.
- Fife, C.E., Maus, E.A. & Carter, M.J. (2020) Lipedema: A Frequently Misdiagnosed and Misunderstood Fatty Depositio Syndrome. *Clinical Management. Advances in skin & woundcare*. www.woundcarejournal.com. February 2010.
- Finkelstein, M. (2014) Calling Obesity a disease is a terrible decision. *Narrative Inquiry in Bioethics* Vol. 4.2. John Hopkins University Press. 2014.
- Finnun, E. & Eriksson, I. (2010) Hur anhöriga till patienter med smärta påverkar det gemensamma livet, före samt efter ett rehabiliteringsprogram. En kvalitativ intervjustudie. Institutionen för hälsa, vård och samhälle. Lunds universitet. Examensarbete i sjukgymnastik. 2010.
- Fleischmann, D. & Degen, B. (Reds.). (2021) All about Lipedema. Scout Medien GmbH. Germany. Fokusrapport 2017. Lipödem. FR 2017:02. Stockholms läns landsting: Stockholm. 2017.
- Halk, A.B. & Damstra, R.J. (2016) First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology* 2017, 32, 152-159. (OnlineFirst, published on April 12, 2016 as doi:10.177/0268355516639421 Sage.
- Hammarberg, T. (2019) Barnkonventionen. En lättläst skrift om konventionen om barnets rättigheter. Barnombudsmannen. 2019.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M. & Vinnerljung, B. (2013) Barn som anhöriga: hur går det i skolan? *Barn som anhöriga*, 2013:3. Stockholm: CHESS & Nka.
- Höglin, R. (2020) *Livet med lipödem – en utmaning*. Göteborg: Bräcke diakoni, 2020.
- Jonson, A. (2008) När kroppen är ett hinder. Reportage om artikel av Olsson, M. m.fl. The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis, med kommentarer i *Vårdfokus.se*.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2014) Meaning of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgi. *Qualitative Health Research*. Vol 24, no 10, p 1381-1390.
- Lang, A. & Edstam, H. (2021) Att leva med lipödem. En studie om vardagliga och relationella konsekvenser av lipödem. Uppsats. Socionomprogrammet. Institutionen för socialt arbete Göteborgs universitet. 2021.
- Lontok, E. (2017) *Lipedema: A Giving Smarter Guide*. Lipedema Foundation. Milken Institute Center for Strategic Philanthropy. 2017.
- Melander, C., Juuso, P. & Olsson, M. (2021) Women's experiences of living with lipedema. *Health Care for Women International*, 43:1-3, pp 54-69. DOI:10.1080/07399332.2021.1932894
- Melander, C., Juuso, P., & Olsson, M. (2020) Kvinnors upplevelser av att leva med lipödem. *Lymfan 2*. Svenska Ödemförbundet. 2020.
- Metodrådet i sydöstra sjukvårdsregionen, (2020) Fettsugning som behandling vid lipödem. Sydöstra sjukvårdsregionen 2020-06-10. Region Jönköpings län, Region Kalmar län, Region Östergötland. 2020.

- Meyers, S.L. (2014) The Weight I just can't Lose. Narrative Inquiry in Bioethics, vol 4 no 2. 2014.
- Morgan, P.A., Franks, P.J. & Moffatt, C. (2005) Health related quality of life with Lymphoedema: a review of the literature. Clinical research. International Wound Journal. Vol 2 no 1. 2005.
- Nka (2018) Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd – en nationell kartläggning, i manus 2018.
- Nka (2021) Stöd till den som vårdar och hjälper närstående – en sammanfattning av Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2021:4.
- Nka. Snabba fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga. www.anshoriga.se. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Nordenfors, M., Melander, C. & Daneback, K. (2014) Unga omsorgsgivare i Sverige. Nka Barn som anhöriga 2014:5. Nka/Linnéuniversitetet.
- Nordenfors, M., Melander, C. & Daneback, K. (2017) Unga omsorgsgivare i Sverige. En kort översikt. Nka.
- Okhovat, I-B., Alavi, A. (2014) Lipedema: a review of the litterature. International Journal of Lower Extremity Wounds, 14(3):262-267. 2014.
- Olsson, M. (2010) Meanings of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis. Doctoral Thesis. Luleå University of Technology.
- Olsson, M. m.fl. (2005) The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. Journal of Advanced Nursing, 49(1) p 7-15.
- Perbeck, L. (2017) Lipödem – en ofta förbisedd men behandlingsbar sjukdom. Läkartidningen vol 114, 2017.
- Region Östergötland (2018). Lipödem. Behovsanalys 2018. Ledningsstaben HSN 2018-504. www.regionostergotland.se.
- Rehabakademin. Långvarig smärta. Information till dig som är närstående. www.rehabakademin.se
- Reich-Schupke, S., Schmeller W., Brauer, W.J. Cornely., ME, Faerber G., Ludwig, M., et al. (2017) S1 guidelines: Lipedema. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft 2017, 15, 758-767.
- Romeijn, JRM., de Rooij, MJM, Janssen, L., & Martens, H. (2018) Exploration of Patient Characteristics and Quality of Life in Patients with Lipodema Using a Survey. Dermatol Ther Heidelberg. 8: (2) 303-311. 2018. Doi.org/10.1007/s13555-018-0241-6
- Sand, A-B. (2014) "Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Nka Kunskapsöversikt 2014:2.
- SBU (2021) Lipödem. Diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska och etiska aspekter. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Publikation nr 327. Uppdaterad 1 juli 2021. Nedladdad 5 juli 2021. Stockholm: SBU 2021.
- Schmeller, W., Meier-Vollrat, I., Lipedema. In Weissleder, H., Suchhardt, C. (2012) (Eds.) Lymphedema: Diagnosis and Theory. 4th edn. Viavital Verlag GmbH:294-323.
- Seo, A.C. (2014) You Mean It's Not My Fault: Learning about Lipedema, a Fat Disorder. Narrative Inquiry in Bioethics . Vol 4. No 2, Summer 2014.

Smeende, J. (2018) Muscle strength and functional exercise capacity in patients with lipedema and obesity: a pilot study. Master thesis, Utrecht University. Available online <http://bit.ly/2gXCPWT> (accessed 12 febr 2018).

Sundin, J. (2009) Att vara nära anhörig till en person med multipel skleros – en kvalitativ intervjustudie. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Examensarbete. 2009.

Söderberg, S. (2000) Att leva med fibromyalgi är en kamp om värdighet. Institutionen för hälsovetenskap, Luleå tekniska universitet. 2000.

Söderberg, S., Olsson, M., Skär, L. (2012) A hidden kind of suffering female patient's complaints to Patient's Advisory Committé. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 (1) 144-50. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00936.x. 2012.

The First Best Practice Guidelines for the Management of Lipoedema were published 2017. www.wounds-uk.com/best-practice-statements/best-practice-guidelines-the-management-of-lipoedema.

Warrilow, M. & Fetzer, S. (2021) Non-cosmetic liposuction in the treatment of chronic lipoedema. *Lipoedema UK. Awareness, Diagnosis, Treatment & Research*. www.lipoedema.co.uk 2021.

Williams, A. (2018) Understanding the challenges of lipoedema. *Journal of Community Nursing* vol 32 n 2. p 34-41. 2018.

Williams, A., & MacEwan, I. (2016) Accurate diagnosis and selfcare support för women with lipoedema. *Practice Nursing*, vol 27 no 7, p 325-332. 2016.

Wounds (2017) Best Practice Guidelines. The Management of lipodema. Available from: https://www.lipoedema.co.uk/wpcontent/uploads/2017/05/WUK_Lipoedema-BPS_web.pdf. In Wounds UK London. 2017.

Wright, T.F. & Herbst, K.L. (2021) A Young Woman with Excessive Fat in Lower Extremities Develops Disordered Eating and Is Subsequently Diagnosed with Anorexia Nervosa, Lipedema, and Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome. *American Journal of Case Reports*. 2021: 22: e930840 DOI: 10.12659/AJCR.930840.

Årestedt, L. (2017) Den ombokade resan – att leva som familj med kronisk sjukdom. Avhandling.

Om Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nationellt kompetenscentrum anhöriga ska skapa en nationell överblick över området anhörigfrågor och verka för ett anhörigvänligt samhälle där erfarenheten och kunskapen hos anhöriga tas tillvara. Inom vård och omsorg är anhöriga en viktig del i att vården av patienter/omsorgstagare blir så bra som möjligt och att anhöriga bemöts med respekt.

På uppdrag av regeringen ska Nka driva en långsiktig kunskapsutveckling i frågor som rör anhöriga, dvs samla in, strukturera och sprida forskningsresultat, kunskaper och erfarenheter inom området. Nka stödjer utvecklingsarbete och implementering av kunskaper rörande anhörigas situation i hela landet.

Nka har ett mångårigt samarbete med Bräcke diakoni i utvecklingen av metoder och verktyg för stöd till anhöriga. Projektet Lipödem som har pågått mellan 2019 och 2022 är ett exempel på detta.

Nka har haft sitt uppdrag sedan 2008. Verksamheten omfattar alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Den huvudsakliga uppgiften är att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare avseende anhörigstödsfrågor och att ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med en kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. I uppdraget ingår att medverka till högre kvalitet och produktivitet inom anhörigområdet genom att:

- Bidra till utvecklingen av metoder och verktyg för stöd till anhöriga
- Stödja implementering av anhörigstöd
- Medverka till kunskapsspridning och kunskapsutbyte
- Vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare
- Vara Sveriges kontaktpunkt när det gäller internationellt samarbete inom anhörigområdet.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 601
391 26 Kalmar
Tel: 0480-418020
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se