



# Prioritering av forskningsfrågor gällande diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem

Prioritering enligt personer med egen erfarenhet  
av lipödem, anhöriga och profession

# Innehåll

<b>Sammanfattning</b>	4
Syfte och bakgrund	4
Metod och resultat	4
Motivering samt resonemang kring de prioriterade forskningsfrågorna	5
Diskussion	6
<b>1. Inledning</b>	9
1.1 Syfte	9
1.2 Målgrupper	9
<b>2. Bakgrund</b>	10
2.1 Lipödem	10
2.2 Vilken kunskap finns inom området?	11
2.3 Vad är en vetenskaplig kunskapslucka?	11
2.4 Varför behöver vi prioritera bland kunskapsluckorna?	13
<b>3. Metod</b>	14
3.1 Projektgrupp och arbetsgrupp	15
3.2 Rekrytering av deltagare till arbetsgruppen	15
3.3 Projektets avgränsning	16
3.4 Inventering av forskningsfrågor	17
3.5 Analys och sammanställning av de inkomna frågorna	17
3.6 Prioritering av forskningsfrågor i enkät	18
<b>4. Resultat</b>	21
4.1 Huvudresultat. De topp tio prioriterade forskningsfrågor om diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem	21
4.2 Deltagarnas motivering och resonemang bakom prioriteringarna under prioriteringsmötet	23
4.3 Inventering av forskningsfrågor	28
4.4 Prioritering av inkomna forskningsfrågor	29
4.5 Återkoppling från deltagarna i arbetsgrupperna	29
<b>5. Diskussion</b>	30
5.1 Metodologiska aspekter	30
5.2 I väntan på ny kunskap	32
<b>6. Medverkande</b>	34
6.1 Projektgrupp	34

6.2 Arbetsgrupp vid prioriteringsmötet	34
6.3 Externa granskare	35
7. Ingående forskningsfrågor	37
8. Ordförklaringar och förkortningar	42
9. Referenser	44
10. Bilagor	45

Observera att det är möjligt att ladda ner hela eller delar av en publikation. Denna pdf/utskrift behöver därför inte vara komplett. Hela publikationen och den senaste versionen hittar ni på [www.sbu.se/361](http://www.sbu.se/361)

ISBN 978-91-987553-5-0

# Sammanfattning

## Syfte och bakgrund

Syftet med det aktuella projektet är att lyfta de forskningsfrågor som personer med lipödem, deras anhöriga samt vårdpersonal tycker är viktigast. Målet är att rapporten ska bidra till att välgjord och relevant forskning genomförs på frågor som bedöms särskilt angelägna. Huvudsakliga målgrupper för rapporten är forskare och forskningsfinansiärer samt myndigheter och organisationer som sammanställer forskning, såväl svenska som internationella.

SBU publicerade år 2021 en systematisk översikt om behandling, diagnostik, upplevelser och erfarenheter vid lipödem. Slutsatsen i den systematiska översikten var att det saknas vetenskaplig kunskap från forskningsstudier för samtliga behandlingsalternativ, diagnostik samt för hur personer med tillståndet upplever vårdens bemötande. Den tidigare rapporten utgjorde ramen för vilka frågor som ingick i denna prioritering. Forskningsfrågor om annat än diagnostik, behandling och vårdens bemötande ingår därför inte.

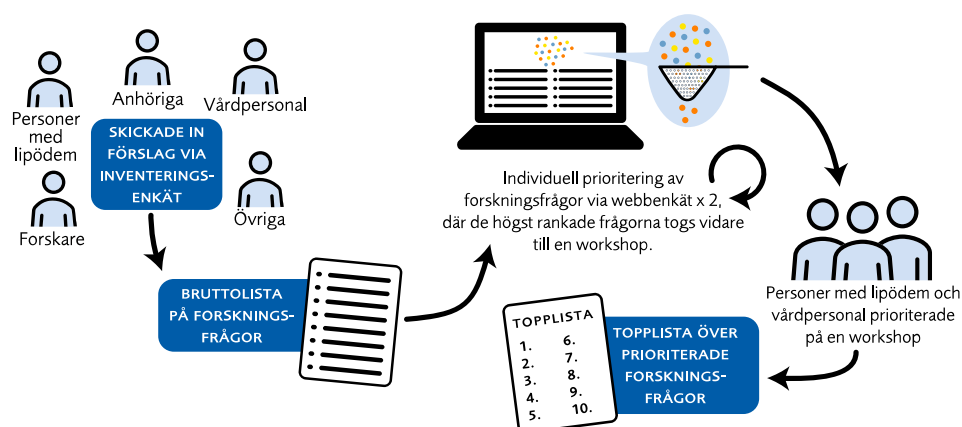
Lipödem är ett tillstånd vilket i princip enbart drabbar kvinnor. Det karakteriseras av smärta och en bilateral fettansamling, framför allt på ben, höfter och stuss. Smärtan beskrivs som en generell ömhet, hyperkänslighet, värk eller som en extrem tyngdkänsla i påverkade områden. Det finns inga kända tester eller någon uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som kan påvisa lipödem. Det kan resultera i att personer med lipödem får gå länge innan diagnos ställs. Det leder även till en osäkerhet och variation i prevalenssiffror.

## Metod och resultat

Den metodik som används kommer ursprungligen från den brittiska organisationen James Lind Alliance och beskrivs schematiskt i Figur 1.

Initialt ombads personer att skicka in viktiga forskningsfrågor gällande behandling, diagnostik och bemötande vid lipödem. Efter bearbetning resulterade de inskickade forskningsfrågorna i totalt 62 frågor, dessa användes sedan i en efterföljande prioritering. Den arbetsgrupp som prioriterade forskningsfrågorna bestod framför allt av personer med lipödem, anhöriga, representanter för patientorganisationer och vårdpersonal. Prioriteringen genomfördes genom två individuella enkäter och ett avslutande prioriteringsmöte. Totalt deltog 130 personer i prioriteringen varav 13 medverkade vid prioriteringsmötet. Under mötet diskuterades de 20 frågor som rankats högst i enkäten. Efter diskussion enades mötesdeltagarna om tio forskningsfrågor som ansågs högst prioriterade (Tabell 1).

Figur 1 Schematisk bild som beskriver projektets upplägg.



Tabell 1 Lista med de tio prioriterade forskningsfrågorna. Med ordet "effekt" i forskningsfrågorna avses såväl positiva som negativa effekter av en behandling.

### Lista med de tio prioriterade forskningsfrågorna

#### Högst prioritet

Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?

*Inkluderar frågan: Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?*

Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?

Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuellt lymfdränage eller bindvävsmassage?

Vilken effekt har fettsugning på lipödem?

Vilken effekt har hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel på lipödem?

#### Näst högst prioritet

Vilken effekt har olika paramedicinska insatser vid lipödem?

Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?

Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?

Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?

Vilken effekt har kompressionspump på lipödem?

## Motivering samt resonemang kring de prioriterade forskningsfrågorna

Under mötet diskuterade arbetsgruppen hur personer med lipödem diagnostiseras, behandlas och bemöts i vården idag, denna diskussion utgjorde en grund för den gemensamma prioriteringen.

Många av de frågor som rör behandlingar prioriterades utifrån vad deltagarna ansåg skulle kunna ge symtomatisk lindring. De tog upp att det är stora skillnader i landets regioner gällande tillgång till behandling och vilken

behandling som erbjuds. En motivering till att inte ge behandling kan vara avsaknaden av vetenskaplig evidens. Arbetsgruppen ansåg därför att vetenskaplig kunskap om effekter för flera av de vanliga behandlingarna var högt motiverat. Mer kunskap kring olika behandlingars effekt ger ett starkare beslutsstöd för behandlare och patient och skulle kunna göra vägen till en effektiv individuell behandling kortare. Flera av dessa behandlingar skulle, relativt enkelt, kunna utvärderas genom kliniska randomiserade kontrollerade studier (RCT). Här lyftes bland annat kompressionspump som ett exempel.

En annan fråga som prioriterades var att utvärdera vilka utfall som är viktiga att fokusera på i forskningsstudier. Ett sätt att göra detta är att ta fram en uppsättning prioriterade utfall, som på engelska kallas Core Outcome Set. Forskning om vilka utfall som är viktigast att mäta, enligt såväl patienter som vårdpersonal och forskare, skulle kunna användas i framtida behandlingsforskning för tillståndet och underlätta sammanvägning av studier.

Forskning på hur hormonell behandling påverkar personer med lipödem ansågs högt prioriterat, då det är en vanlig behandling för kvinnor i olika åldrar, exempelvis i form av preventivmedel eller östrogenpreparat. Arbetsgruppen ansåg därför att det finns ett behov av mer kunskap kring om och hur dessa behandlingar påverkar personer med lipödem.

Diagnostik lyftes av flera anledningar. I dagsläget saknas internationell konsensus kring de diagnostiska kriterierna för lipödem. Gruppen påtalade att det finns en osäkerhet kring diagnostiska kriterier och att personer med lipödem ofta får kämpa länge för att få en diagnos, särskilt om man har högt body mass index (BMI). Deltagarna i gruppen lyfte även behovet av forskning om diagnostik tidigt i sjukdomsförloppet och även för flickor i tonåren. Förutom diagnostiska kriterierna önskade gruppen mer forskning på objektiva metoder för att kunna diagnostisera lipödem. Framför allt påtalades behovet av forskning på att identifiera biomedicinska markörer för diagnos. Just objektiva metoder ansågs kunna vara en väg för tidig diagnostik. En tillförlitlig diagnostik och en konsensus kring diagnostiska kriterier är även viktigt för framtida forskning inom tillståndet.

Forskning rörande bemötande av personer med lipödem diskuterades under mötet och ansågs viktig men prioriterades inte. Anledningen till detta var det redan nu pågår forskning som fokuserar på bemötande i Sverige.

## Diskussion

De forskningsfrågor som prioriterats i denna rapport har avgränsats till sådana som gäller behandling, diagnostik eller bemötande. Urvalet baseras på SBU:s tidigare sammanställning av forskning, vilken inriktades just på dessa tre områden och som konstaterade att mer forskning behövs inom samtliga områden. Det innebär att det kan finnas andra frågor kopplade till lipödem som anses viktiga av såväl personer med tillståndet, anhöriga och vårdpersonal, såsom forskningsfrågor om orsak, prevalens, ärftlighet samt prevention.

Att det saknas vetenskaplig kunskap kring olika behandlingars effekter betyder inte att dessa behandlingar saknar effekt och är verkningslösa. Det innebär att det vetenskapligt finns en osäkerhet om vilken effekt en behandling har, detta innefattar såväl en eventuell positiv effekt som eventuella biverkningar, och att mer forskning behövs. I detta projektet har vi låtit berörda intressenter prioritera forskningsfrågor inom lipödem för att lyfta vilken framtida forskning som anses vara av extra stor vikt. Rapporten handlar alltså om en prioritering av forskningsfrågor. För områden som lipödem där det saknas vetenskapliga kunskap kring alla behandlingar, diagnostik och bemötande, kan en prioritering av vilka frågor som anses viktigast att få svar på, vara en viktig pusselbit för att framtida forskning ska göra största möjliga nytta.

Fram till dess att resultat av forskningsstudier kommer är det viktigt att personer med tillståndet diagnostiseras och behandlas utifrån deras behov och symtombild. Evidensbaserad medicin bygger på att man väver samman följande tre delar: den bästa tillgängliga vetenskapliga evidensen, vårdpersonalens kliniska kunskaper och beprövade erfarenheter samt erfarenheter, värderingar och kunskap från den som lever med tillståndet. I väntan på mer vetenskaplig evidens behöver därför vårdprofessionen luta sig mer mot den beprövade erfarenheten av de olika behandlingarna och ta in patientens erfarenheter, kunskap och värderingar när man diskuterar eventuella positiva och negativa effekter av olika behandlingar.

SBU vill tacka alla som varit involverade i eller hjälpt till att sprida information om projektet, speciellt tack till alla er som inkommit med förslag på forskningsfrågor samt alla som medverkat i prioriteringen.

#### **Innehållsdeklaration**

Denna publikation innehåller:

- En prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor eller kunskapsbehov utifrån brukares, patienters, närståendes och vårdpersonals perspektiv på vad som är viktigast att få mer kunskap om.

SBU använder en metod baserad på James Lind Alliance metodik för att få fram de viktigaste kunskapsluckorna. För den här rapporten har vi gjort följande:

#### **Prioriterat de viktigaste kunskapsluckorna tillsammans med externa sakkunniga (främst patienter eller brukare, anhöriga och professionen):**

- Utgått från en befintlig systematisk översikt eller kartläggning
- Inventerat vilka frågor som ska prioriteras genom att tillfråga målgrupper (här kan även forskare och andra aktörer ingå)

#### **Följande personer har granskat och bedömt rapporten och dess resultat:**

- Externa sakkunniga
- SBU:s kvalitetssäkringsgrupp
- SBU:s vetenskapliga råd

### **Citera denna rapport**

SBU. Prioritering av forskningsfrågor gällande diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2023. Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor. [accessed date]. Available from: <https://www.sbu.se/361>.



# 1. Inledning

## 1.1 Syfte

I rapporten lyfts de forskningsfrågor som bedöms särskilt angelägna avseende diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem. Målet är att detta ska leda till att välgjord och relevant forskning genomförs på dessa frågeställningar. Prioriteringen gjordes av personer som direkt berörs av de slutgiltiga resultaten från forskningen. Genom att identifiera samt sprida information om vilka forskningsfrågor som anses viktiga att besvara ökar möjligheten att forskning initieras på dessa frågeställningar. Projektet är ett regeringsuppdrag [1].

### Faktaruta 1.1 SBU:s uppdrag.

SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, är en myndighet som har i uppdrag att göra oberoende utvärderingar genom att kritiskt granska och sammanställa forskningsresultat som publicerats om metoder och insatser inom hälso- och sjukvård inklusive tandvård. SBU har även i uppdrag att granska kunskapsläget för metoder och insatser inom socialtjänst och området funktionstillstånd/-hinder. Granskningarna görs genom ett samarbete mellan SBU och ledande experter. Myndigheten ska även systematiskt identifiera och aktivt informera om sådana metoder i hälso- och sjukvården och socialtjänsten vars effekter det saknas tillräcklig kunskap om.

## 1.2 Målgrupper

Målgrupper för denna prioritering är främst forskare och forskningsfinansiärer, men kan även innefatta myndigheter och organisationer som sammanställer vetenskapliga studier. Tanken är att denna rapport kan ge viktig information för forskare vid val av frågeställning inför en klinisk studie. Den kan även vara en del i motiveringen av varför forskningen är viktig när forskare söker anslag för finansiering.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Lipödem

Lipödem är ett tillstånd vilket i princip alltid drabbar kvinnor. Tillståndet karakteriseras av en bilateral fettansamling framför allt på ben, höfter och stuss. Även armar kan ha fettansamling, medan händer och fötter vanligen är opåverkade [2]. Oavsett var lipödemet är lokaliserat på kroppen så föreligger ofta en tydlig gräns mellan påverkat och opåverkat område vid fotleder och handleder så kallad ”cuff-sign”. Även smärta är karakteristiskt för lipödem. Den kan vara spontan, men den kan också utlösas vid moderat tryck. Smärtan beskrivs som en generell ömhet, hyperkänslighet, värk eller som en extrem tyngdkänsla i påverkade områden [2].

Det finns inga kända tester eller någon uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som kan påvisa lipödem. I Sverige finns diagnosen lipödem, som sedan år 2017 har diagnoskoden R60.0B. Diagnosen ställs genom en sammanvägning av anamnes, symtom och klinisk bild samt genom att man utesluter förväxlingsdiagnoser som lymfödem, Dercums sjukdom och obesitas ( $BMI > 30 \text{ kg/m}^2$ ).

Det finns i dagsläget inga säkra uppgifter för prevalensen av tillståndet i Sverige eller internationellt. Enligt uppgifter som rapporterats in till Socialstyrelsens patientregister har under åren 2018 till 2020 cirka 260 personer årligen vårdats i slutet eller specialiserad öppenvård med diagnosen. Men dessa siffror är svåra att tolka då många av patienterna inte behandlas inom slutenvård eller specialiserad öppenvård och då det inte finns konsensus om diagnostikkriterierna.

Bräcke Diakoni genomförde år 2019 en enkätundersökning i Sverige där 855 personer svarade att de hade lipödem. I den undersökningen, som inte gör anspråk på att vara en vetenskaplig studie, beskrivs bland annat att personer angett att det varit svårt att få en diagnos, att diagnosen hamnade mellan olika specialiteter samt att stöd och behandling för sjukdomen inte erhållits [3]. En nyligen publicerad svensk forskningsstudie bekräftar dessa resultat. Denna tvärsnittsstudie visar att majoriteten av kvinnorna anger att symtomen startade innan 30-årsåldern medan den vanligaste åldern för diagnos var mellan 50 till 59 år [4].

## 2.2 Vilken kunskap finns inom området?

Genom att granska och sammanställa forskning i en systematisk översikt utvärderar man om det finns evidens för olika åtgärder och metoder eller om mer forskning behövs, så kallade vetenskapliga kunskapsluckor (Faktaruta 2.1). SBU publicerade i juli 2021 en systematisk översikt där det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla lipödem utvärderades [2]. I översikten sammanställdes även vetenskapliga studier där man undersökt upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem samt att vårda personer med lipödem. SBU kom fram till följande slutsatser:

- Det saknas vetenskapliga studier av metoder för diagnostik av lipödem inklusive metoder för att särskilja sjukdomstillståndet från möjliga förväxlingsdiagnoser.
- Det saknas vetenskapliga studier som på ett tillförlitligt sätt visar effekterna av olika metoder för att behandla lipödem respektive lindra symtomen.
- Det saknas vetenskapliga studier av personers upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem samt av erfarenheter inom hälso- och sjukvården av att vårda personer med lipödem.
- Det saknas vetenskapligt underlag för att göra relevanta hälsoekonomiska beräkningar.

Saknaden av vetenskapliga studier innebär att diagnostik och behandlingar av lipödem är att betrakta som vetenskapliga kunskapsluckor (Faktaruta 2.1).

En uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier skulle kunna användas som en referensstandard i kommande studier av diagnostisk tillförlitlighet. Sådana studier behövs för att bedöma tillförlitligheten vid diagnostik av lipödem.

Det behövs också jämförande studier av effekterna av olika behandlingsmetoder samt studier av upplevelser och erfarenheter utifrån personens och hälso- och sjukvårdens perspektiv. I framtida behandlingsstudier bör till exempel gruppens försöksdeltagare beskrivas tydligt. Orsaker till att vissa personer inte fullföljer studien bör undersökas. Behandlingsresultaten bör bedömas med standardiserade metoder [2]. För framtida studier kan det även vara av vikt att utreda vad den minsta betydelsefulla kliniska skillnaden är för kliniska studier på detta tillstånd.

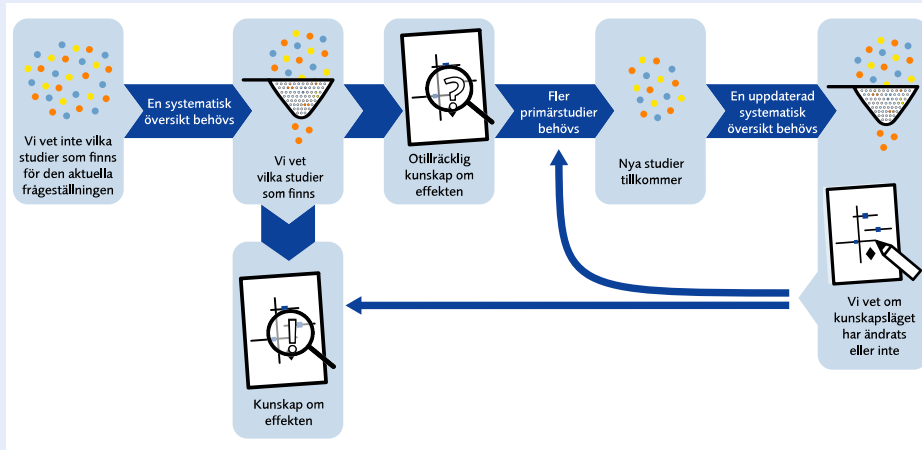
## 2.3 Vad är en vetenskaplig kunskapslucka?

Anledningen till att vetenskapliga kunskapsluckor identifieras är att de studier som finns om åtgärden eller metoden är för få, för små, har hög risk för bias eller visar motstridiga resultat. Det innebär att det kan finnas forskning kring behandling men att denna inte ansetts räcka till för att man på ett tillförlitligt sätt ska kunna uttala sig om behandlingens effekter. Då behövs mer praktisk forskning för att ta fram kunskap om för- och nackdelar med åtgärden eller metoden.

Sedan år 2009 arbetar SBU, enligt myndighetens instruktion, med att identifiera och systematiskt samla vetenskapliga kunskapsluckor [5]. De vetenskapliga kunskapsluckorna sammanställs i SBU:s databas [6].

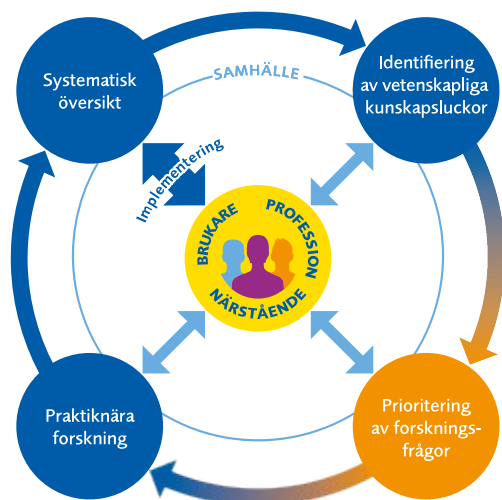
**Faktaruta 2.1 Vad är en vetenskaplig kunskapslucka enligt SBU:s modell och vad behövs för att fylla den?**

- **En vetenskaplig kunskapslucka innebär** att det saknas evidens för vilken sammanvägd effekt en metod eller insats har, det vill säga kunskap från en systematisk översikt. Baserat på vilken forskning som behövs för att fylla luckan finns tre typer av vetenskapliga kunskapsluckor enligt SBU:s modell.
- **En systematisk översikt behövs** när vi inte vet vilka studier som finns och därmed inte den sammanvägda effekten. De primärstudier som eventuellt finns behöver identifieras, granskas och vägas samman i en systematisk översikt för att kunskapsläget ska kunna fastställas.
- **Fler primärstudier behövs** när en tillförlitlig systematisk översikt visar att det är osäkert vilken den sammanvägda effekten är. Det kan bero på att det saknas studier, att studierna har bedömts ha hög risk för bias, är för få, för små eller visar motsägande resultat (tillförlitligheten hos den sammanvägda effekten är mycket låg, till exempel enligt GRADE).
- **En uppdaterad systematisk översikt behövs** när det tidigare gjorts en systematisk översikt som visar att primärstudier behövs, och det finns skäl att tro att nya studier har tillkommit som möjligen kan ändra kunskapsläget.



Att identifiera och initiera praktiktäna forskning på vetenskapliga kunskapsluckor är en process som kan liknas vid ett ekosystem där olika enskilda aktiviteter är beroende av varandra för att systemet ska fungera (Figur 2.1). Figuren illustrerar fyra nödvändiga, och av varandra beroende steg för att forskningsresurser, inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet ska kunna bidra till största möjliga nytta för brukarna, professionen och samhället i stort. Dessa steg omfattar systematisk översikt, identifiering av vetenskapliga kunskapsluckor, prioritering av forskningsfrågor och finansiering och utförande av praktiktäna forskning. I centrum av hjulet finns brukare eller patienter, profession och närstående, det vill säga de som påverkas mest av forskningsresultaten och som bör vara involverade när man tar reda på var både praktiktäna forskning och systematiska översikter behövs. De är även nyckelpersoner när det gäller att prioritera forskningsfrågor och bör medverka i utformningen av forskningen samt vid implementering av den kunskap som tas fram.

Figur 2.1 Kunskapshjulet vid praktiktäna forskning.



## 2.4 Varför behöver vi prioritera bland kunskapsluckorna?

Forskning är såväl kostsam som tids- och resurskrävande. För områden där det finns många vetenskapliga kunskapsluckor är det inte troligt att alla kommer att forskas på. I dessa fall behöver man prioritera vilka forskningsfrågor som känns viktigast.

I val av forskning har forskare, forskningsfinansiärer och kommersiella aktörer en förankrad och självklar röst. Patienter och vårdpersonal som i stor utsträckning påverkas av forskningens resultat, har inte samma självklara roll.

Anledningen till att lyfta patienters, anhörigas och vårdpersonals åsikter är att denna information kan bidra till relevant och efterfrågad forskning. I en artikel från år 2009 beräknade Chalmers och medarbetare att upp till 85 procent av utdelade forskningsmedel inom den praktiktäna forskningen ger studieresultat som inte är användbara för patienter, anhöriga och vårdpersonal i praktiken. Att forskningen inte fokuserar på frågor som är viktiga för dessa grupper är en del i detta [7] [9] [10].

### 3. Metod

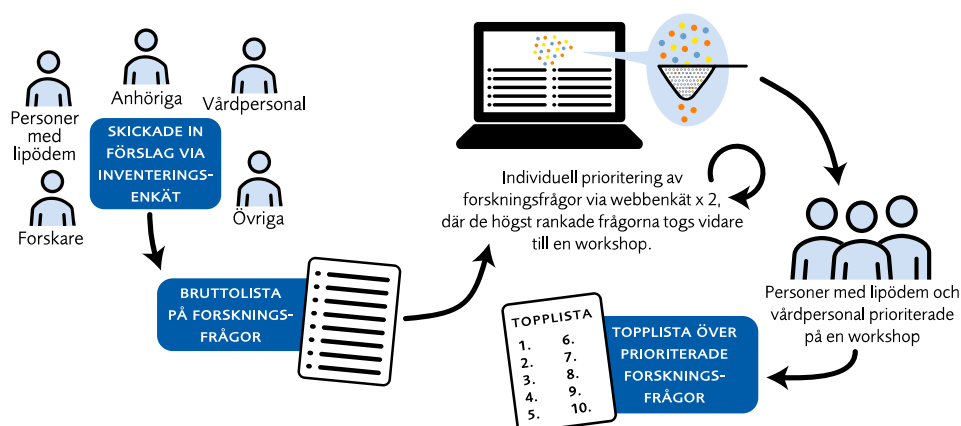
Projektet baseras på en metod från den brittiska organisationen James Lind Alliance (Faktaruta 3.1). I metoden ingår att inventera och därefter prioritera forskningsfrågor. Vi sökte även etiskt tillstånd vilket godkändes av Etikprövningsmyndigheten innan projektet startades (Etikprövningsmyndigheten, diarienummer 2022-01527-01).

#### Faktaruta 3.1 Om James Lind Alliance metod.

James Lind Alliance är en brittisk organisation som arbetat med att identifiera och prioritera kunskapsluckor sedan år 2004. Deras metod bygger på att patienter och vårdpersonal tillsammans kommer överens om de viktigaste forskningsfrågorna inom ett område. Frågorna rankas i en topplista med den viktigaste frågan överst. Syftet är att uppmärksamma och identifiera vilka forskningsfrågor de som i slutänden berörs av genomförd forskning anser vara viktigast att besvara. Huvudsakliga målgrupper är forskare och forskningsfinansiärer. På sin webbplats har James Lind Alliance en handbok där de beskriver hur en inventering och prioritering utförs [8]. I denna ges också exempel på olika varianter av metoden.

Projektets upplägg beskrivs övergripande i Figur 3.1. Projektets ramar baseras på den systematiska översikt gällande diagnostik, behandling och bemötande av lipödem som publicerades av SBU år 2021. Rapporten visade att det saknades vetenskapliga studier och angav därmed att diagnostik och behandling var att anse som vetenskapliga kunskapsluckor. Då det kan finnas forskningsfrågor som patienter eller vårdpersonal ser utifrån sina perspektiv, gjordes en inventering av forskningsfrågor via en öppen enkät på SBU:s webbplats. Prioriteringen av forskningsfrågor genomfördes med hjälp av Delfimetodik. Metoden går ut på att en grupp deltagare var för sig får prioritera forskningsfrågorna i flera efterföljande enkäter. Mellan enkäterna sammanställs resultaten och delges till deltagarna som då har möjlighet att ändra sina bedömningar efter vad som framkommit av de övrigas synpunkter. Processen avslutas med ett prioriteringsmöte med en mindre grupp deltagare i form av ett fysiskt heldagsmöte.

Figur 3.1 Schematisk bild som beskriver projektets upplägg.



### 3.1 Projektgrupp och arbetsgrupp

I projektgruppen ingick patientsakkunnig, professionsakkunniga och medarbetare från SBU. Projektgruppens medlemmar har utformat enkäter och informationstexter samt analyserat och sammanställt resultaten från enkäter och det slutliga prioriteringsmötet. Ingen i projektgruppen har varit med och prioriterat forskningsfrågorna i enkäterna eller deltagit aktivt i diskussionen och påverkat resultatet under prioriteringsmötet.

Arbetsgruppen avser de personer som anmält intresse för att delta i projektet och aktivt deltagit i prioriteringsarbetet genom att svara på de två enkäterna. Vissa av personerna i arbetsgruppen har även deltagit i det slutliga prioriteringsmötet och benämns arbetsgrupp vid prioriteringsmöte.

Projektgruppen, externa granskare samt arbetsgrupp vid prioriteringsmötet presenteras mer utförligt i [Kapitel 6](#).

### 3.2 Rekrytering av deltagare till arbetsgruppen

På SBU:s webbplats fanns det möjlighet att anmäla intresse för att medverka i arbetsgruppen, den var öppen mellan maj 2022 till oktober 2022. Information om deltagande i projektet spreds tillsammans med information om inventeringsenkäten i riktade utskick samt på sociala medier, se [Bilaga 1](#) och [2](#). Utöver denna spridning bad vi de personer som anmält sig att sprida informationen vidare. I anmälan fick deltagarna uppge namn, mejladress samt välja ett av följande perspektiv:

- Jag har lipödem
- Jag är anhörig till person som har lipödem
- Jag arbetar kliniskt inom området
- Jag forskare inom området (du som både är kliniskt verksam och forskare - välj detta alternativ)
- Jag har annan relevant koppling till sjukdomen, kan till exempel vara arbete inom brukar-/patientorganisation, myndighet, region eller annan organisation.

Vid anmälan fick man även ange om man var intresserad av att medverka på det avslutande prioriteringsmötet.

Arbetsgruppen som prioriterade forskningsfrågorna bestod av 169 personer (Tabell 3.1).

### 3.2.1 Deltagare i arbetsgrupp vid prioriteringsmötet

Utifrån intresseanmälningar och perspektivtillhörighet skickades en inbjudan om deltagande i det avslutande prioriteringsmötet till ett urval av personerna i arbetsgruppen. Målet var att 14–18 personer skulle delta i prioriteringsmötet, med en jämn fördelning mellan personer med lipödem, anhöriga, representanter från Patientorganisationer och vårdpersonal. Utöver perspektivtillhörighet gjordes urvalet för att, om möjligt, även få en bra blandning av följande faktorer: kön, bostadsort, samt yrkestillhörighet för professionen.

Inbjudan skickades ut till följande patientorganisationer, som fick nominera en representant var för deltagande i prioriteringsmötet:

- Svenska Ödemförbundet
- Lymf Sverige
- Lymf Jönköping
- Lymf S

Dessa organisationer ansågs vara etablerade, relevanta för tillståndet och fristående. Lokala undergrupperingar till respektive förbund fick inte inbjudan att ingå i prioriteringsmötet med representant. Alla fick information att personer engagerade i olika förbund kunde anmäla intresse att ingå i prioriteringsmötet men då utifrån sin person mer än som representant för en organisation.

Tabell 3.1 Deltagare i arbetsgruppen och svarsfrekvens för prioriteringsdelen.

Perspektiv	Anmälda till arbetsgruppen	Svarat på enkät 1	Svarat på enkät 2	Arbetsgrupp vid prioriteringsmötet
Totalt	169	130 (77 %)	123 (73 %)	13
Patient	123	89 (72 %)	81 (66 %)	3
Anhörig	15	10 (67 %)	12 (80 %)	0*
Patientorganisationer och annan relevant koppling	12	12 (100 %)	11 (92 %)	3*
Vårdpersonal, Forskare**	19	19 (100 %)	19 (100 %)	7*

\* En anhörig, en representant för en patientorganisation samt en allmänläkare var anmälda till prioriteringsmötet med fick förhinder att delta på grund av sjukdom.

\*\* Det var en person av dessa som anmälde sig i egenskap av forskare och som bara deltog i den inledande enkät delen.

## 3.3 Projektets avgränsning

Projektet har avgränsats till forskningsfrågor som rör diagnostik, behandling samt bemötande av personer med lipödem. Frågor som ansetts röra områden utanför detta redovisas i [Bilaga 3](#), till exempel hur många som har lipödem samt hur ärftligt tillståndet är.



### 3.4 Inventering av forskningsfrågor

Inventering av forskningsfrågor ägde rum mellan den 4 maj och 12 september 2022 genom en öppen enkät på SBU:s webbplats ([Bilaga 1](#)). Information om inventeringsenkäten och projektet spreds i SBU:s sociala medier (Twitter, LinkedIn samt Facebook), via SBU:s nyhetsbrev samt via mejl riktade till relevanta aktörer såsom patient- och professionsorganisationer ([Bilaga 2](#)).

I inventeringsenkäten efterfrågades vilket perspektiv de som anmälde sig ansåg sig tillhöra. Därefter fick varje person ange upp till tio forskningsfrågor som man ansåg var viktiga att besvara. I enkäten presenterades information kring hur en forskningsfråga kan ställas upp samt om frågan gällde viss delpopulation eller skulle riktas mot specifika utfall ([Bilaga 1](#)).

### 3.5 Analys och sammanställning av de inkomna frågorna

Projektgruppen gick igenom samtliga forskningsfrågor som kom in i inventeringsenkäten. I en del fall var texterna som kom in via enkäten inte formulerade som en fråga. I de fall där det var möjligt omformulerades texten till en fråga. Ett exempel på detta är inkommen text: *Skriver det igen: kunskap och bemötande av vården SÅ viktigt!* Texten kopplades till frågor gällande utbildning av vårdpersonal och bemötande. Majoriteten av svaren i inventeringsenkäten var dock formulerade som frågeställningar.

Projektgruppen kategoriserade först frågorna utifrån följande områden:

- Behandling
  - Fysioterapi/träning/aktivitetsförmåga
  - Kosthållning
  - Lymfmassage/terapi
  - Kirurgi
  - Läkemedel
  - Medicintekniska produkter
  - Psykologisk behandling
  - Egenvård
  - Behandling övrigt
- Diagnostik/utredning
- Bemötande
- Organisation
- Utbildning/information
- Frågor utanför projektets avgränsningar (dessa redovisas i [Bilaga 3](#))

Därefter lades likartade frågor samman under övergripande huvudfrågor.

Övergripande huvudfrågor skrevs av projektledningen. Under dessa huvudfrågor lades de frågeställningar som inkommit till SBU via enkäten och som ansågs höra till den frågan. Samtliga övergripande frågor med exempel på underliggande frågor finns listade i [Bilaga 4](#).

Exempelvis så inkom frågorna: *”Behöver fettsugningen göras om efter viss tid?”* och *”När bör fettsugning utföras för bäst effekt, vid ett tidigt stadie i sjukdomen eller senare för att slippa extrema framtida fettansamlingar på till exempel lår för att slippa felbelastning av leder, snedställda ben?”* Dessa frågor placerades i området behandling-kirurgi under den övergripande frågeställningen: *”Vilka effekter har fettsugning på lipödem?”*. Under denna övergripande frågeställning har sedan även andra inkomna frågor vilka rör fettsugning av lipödem placerats. Exempel på detta är frågor som rör olika fettsugningstekniker, vilka långtidsresultaten är med mera.

Ytterligare ett exempel på sammanslagning av frågor är att följande frågor slagits samman: *”Vilken effekt har värmemadrass vid lipödem?”* och *”Hjälper IR-bastu vid lipödem?”*. De lades under den övergripande frågan *”Vilken effekt har medicintekniska produkter som genererar värme på lipödem?”*

Anledningen till att lägga samman samt sortera frågeställningar under olika områden är att möjliggöra och underlätta den senare prioriteringen. En prioritering som innehåller för många forskningsfrågor i en osorterad ordning skulle bli väldigt komplicerad att genomföra. Efter att sammanställningen utformats gick projektets sakkunniga igenom frågorna och kontrollerade eventuella sakfel.

### **3.6 Prioritering av forskningsfrågor i enkät**

Alla personer i arbetsgruppen fick två efterföljande webbenkäter att besvara ([Bilaga 5](#)). Dessa enkäter var utformade i enkätverktyget Defgo [11]. I båda enkäterna ombads deltagarna markera tio eller färre forskningsfrågor som de tyckte var viktigast. Inför utskick av enkäterna fick samtliga deltagare information om syfte med projektet, vilka frågor som ingick i enkäterna samt hur de skulle fylla i enkäterna via mejl ([Bilaga 5](#)). Svaren i enkäterna analyserades utifrån perspektiv. De frågor som fått flest röster från de olika perspektiven, enligt kriterier i Tabell 3.2, gick vidare i prioriteringen. Genom att ta vidare de frågor som varje perspektiv prioriterat högst får alla perspektiv lika stor påverkan på resultatet oavsett deltagarantal i respektive grupp.

Tabell 3.2 Kriterier för vilka frågor som skulle tas vidare.

Stadium i processen	Kriterier	Kommentar
Från enkät 1 till enkät 2	De frågor som fått mer än 10 % av rösterna totalt eller De frågor som fått mer än 20 % från minst ett perspektiv oavsett totalt antal röster	Totalt togs 40 frågor vidare till enkät 2
Från enkät 2 till prioriteringsmöte	De frågor som var rankat som topp tio av ett eller Flera av de inkluderade perspektiven	Totalt togs 20 frågor vidare till prioriteringsmötet

I enkät 1 ingick 62 forskningsfrågor. Baserat på resultaten i första enkäten togs 40 frågor vidare till enkät 2. De forskningsfrågor som togs vidare var de frågor som fått mer än 10 procent av de totala rösterna samt de frågor som fått 20 procent eller mer från minst ett perspektiv. Till prioriteringsmötet togs 20 frågor vidare, dessa var de som något eller flera perspektiv ansåg så viktiga att de hamnade inom de tio främsta.

### 3.6.1 Prioritering av frågor i avslutande prioriteringsmöte

Inför prioriteringsmötet skickade projektgruppen ut information om dagordning, upplägg på mötet och de 20 forskningsfrågor som återstod till mötesdeltagarna ([Bilaga 5](#)). Deltagarna i prioriteringsmötena ombads att återigen ranka sina tio viktigaste forskningsfrågor samt att denna gång även rangordna dem från 1 till 10 och fundera kring motivering för sin prioritering.

SBU:s roll under prioriteringsmötena var att organisera och möjliggöra diskussionerna, samt att säkerställa att prioriteringarna gjordes gemensamt av alla deltagare och att alla fick komma till tals. Deltagarna från SBU och projektets sakkunniga deltog däremot inte aktivt i diskussionerna och styrde därigenom inte vilka frågor som deltagarna prioriterade.

Under mötet presenterade först moderatorn från SBU upplägget för diskussionen. Därefter delades deltagarna in i mindre grupper med 4 till 5 personer, där hälften var vårdpersonal och andra hälften var personer med egen erfarenhet av lipödem eller representerade en patientorganisation. En moderator från SBU deltog i varje grupp. I de mindre grupperna fick varje deltagare kortfattat presentera sin prioritering och motivering till denna. Alla mindre grupper enades sedan om en gemensam lista med de viktigaste frågeställningarna. De mindre gruppernas prioritering lades sedan samman och utgjorde grunden för den senare diskussionen i helgrupp. Slutligen hölls en diskussion med hela arbetsgruppen där deltagarna resonerade sig fram till en gemensam och slutgiltig lista med tio forskningsfrågor.

Under alla diskussioner, i mindre grupper samt i hel arbetsgrupp, användes inplastade A4-papper med beskrivning av forskningsfrågorna. Korten flyttades av moderatorn utifrån deltagarnas önskemål under diskussionens gång för att illustrera frågans plats i rankningen.

Under prioriteringsmötet fanns möjlighet att lägga ihop frågor som ansågs snarlika samt göra mindre korrigeringar i frågeställningen om gruppen var överens om detta. Alla eventuella ändringar noterades och motiverades och redovisas i kapitlen för resultat och diskussion.

Efter prioriteringsmötet skickades den slutgiltiga topplistan ut till samtliga deltagare i prioriteringsdelen, alla har därigenom fått möjlighet att lämna synpunkter på listan.

## 4. Resultat

### 4.1 Huvudresultat. De topp tio prioriterade forskningsfrågor om diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem

Totalt bjöds 16 personer in till att delta i arbetsgruppen vid prioriteringsmötet. Hälften av personerna hade ett vårdperspektiv och hälften ett patient- eller anhörigperspektiv. På grund av sjukdom kunde endast 13 deltagare närvara på mötet. Under prioriteringsmötet enades deltagarna om att följande forskningsfrågor var viktigast (Tabell 4.1).

Tabell 4.1 Lista med de tio prioriterade forskningsfrågorna. Med ordet effekt i forskningsfrågorna avses såväl positiva som negativa effekter av en behandling.

#### Högst prioritet

Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?

*Inkluderar frågan: Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?*

Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?

Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuellt lymfdränage eller bindvävsmassage?

Vilken effekt har fettsugning på lipödem?

Vilken effekt har hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel på lipödem?

#### Näst högst prioritet

Vilken effekt har olika paramedicinska insatser vid lipödem?

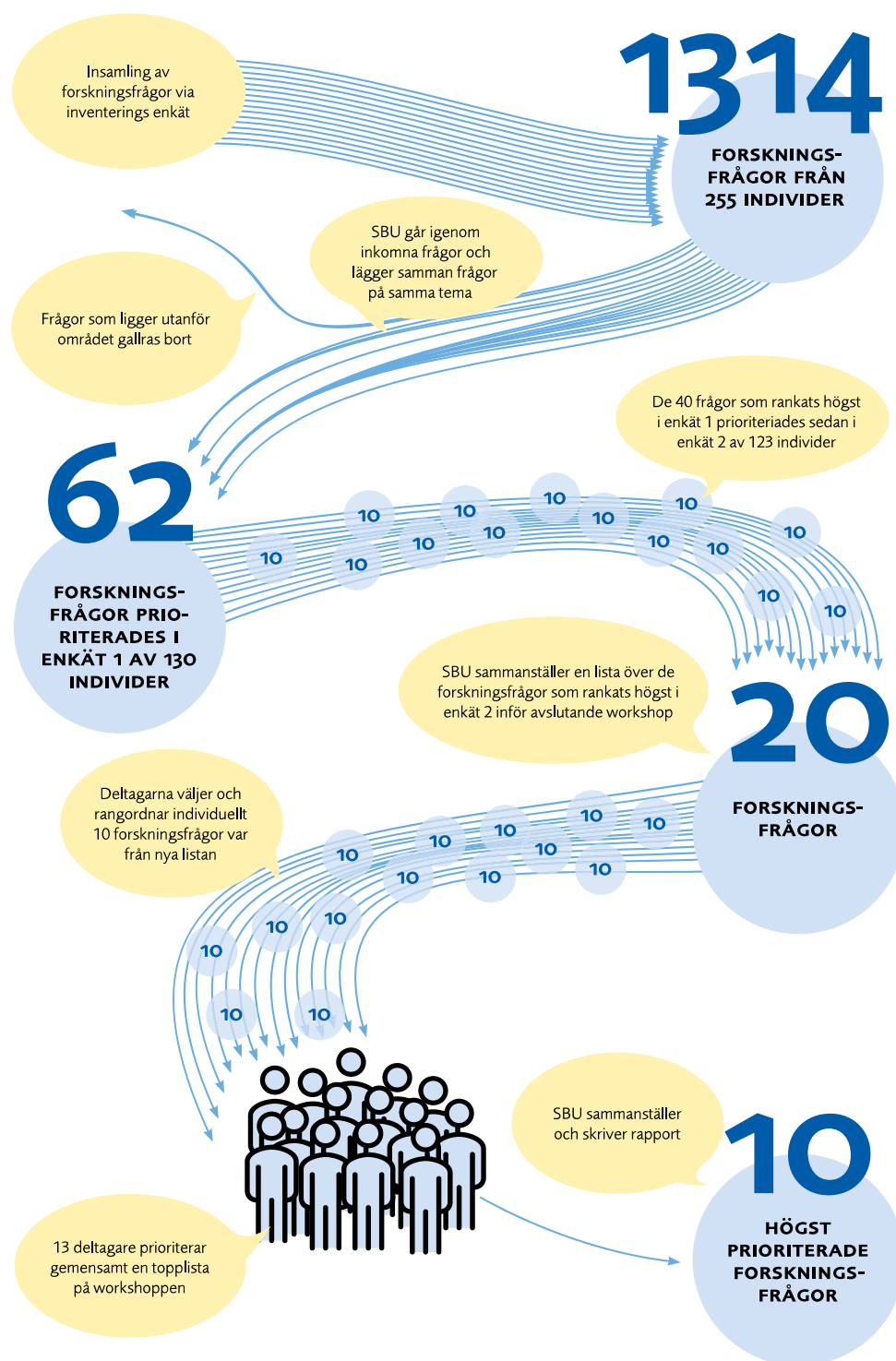
Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?

Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?

Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?

Vilken effekt har kompressionspump på lipödem?

Figur 4.1 En schematisk bild som beskriver processen för prioriteringen.



## 4.2 Deltagarnas motivering och resonemang bakom prioriteringarna under prioriteringsmötet

Deltagarna i arbetsgruppen i prioriteringsmötet diskuterade övergripande kring svårigheter att få en diagnos och behandling för sitt lipödem. Här tog deltagare även upp olikheter inom landet avseende vilken behandling som erbjuds inom den offentliga vården samt okunskap kring lipödem och de svårigheter och symtom som sjukdomen ger. Detta resonemang genomsyrade den prioritering av forskningsfrågor som gruppen enades om.

Gruppen var enig om ett behov av mer kunskap från forskningen för att ge patienter och vårdpersonal olika behandlingsmöjligheter. De lyfte även möjligheten att kunna få diagnos samt behandling även under den tid det tar att genomföra forskningen. Gruppen tog upp att det är viktigt att forskningen fokuserar på utfall som är betydelsefulla för de personer som har lipödem. Här diskuterades även forskning som undersöker om det finns individer, eller olika symtom, där vissa behandlingar är mer eller mindre effektiva. Man tog även upp betydelsen av forskning gällande hälsoekonomi och hälsoekonomiska beräkningar av olika behandlingar av lipödem.

För tillstånd där det vetenskapliga evidensläget är lågt för många eller samtliga behandlingar är det väldigt viktigt att personer som söker vård och har symtom som tyder på lipödem blir diagnostiserade och får behandling. Här får man använda sig av den samlade kunskap som finns i form av beprövad erfarenhet och tillse att denna kunskap byggs upp genom dokumenterad uppföljning av behandlingar och kunskap- och erfarenhetsutbyte inom professionen. Det är viktigt att informera de personer som behandlas att den vetenskapliga kunskapen är låg, och att man därför ordentligt diskuterar vilka eventuella risker och nytta som en behandling kan ha.

### 4.2.1 Motivering kring de topplistade forskningsfrågorna

#### **Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?**

Gruppen framförde att det behövs tydliga diagnoskriterier som kan accepteras av alla, och som kan klarlägga vem som har, respektive inte har, lipödem. Vissa diagnoskriterier finns, men dessa är inte spridda i vården. Det råder inte heller konsensus nationellt (eller internationellt) om dessa kriterier. Gruppen framförde att det är önskvärt att forskningen undersöker om det går att hitta objektiva sätt att diagnostisera lipödem exempelvis med hjälp av magnetröntgen (MR), ultraljud eller biomarkörer.

Gruppen betonade att diagnoskriterier som accepteras av alla i vården ger förutsättningar för att sjukdomen ska kunna upptäckas tidigare. Det skulle i sin tur kunna minska lidande och förebygga att sjukdomen förvärras med ökad smärta, nedsatt funktionsförmåga, minskad aktivitetsförmåga, försämrat psykiskt mående och livskvalitet som följd. Deltagarna lyfte även problematiken med att gå till vårdgivare som inte tror dem och att det finns personer som drar

sig för att söka vård på grund av att de tidigare inte blivit trodda eller mötts av okunskap gällande diagnosen.

Den oenighet som råder kring de diagnostiska kriterierna försvårar även kunskapsinhämtningen då forskningsstudier utförda i olika länder kan använda sig av olika diagnostiska kriterier för inkludering av deltagare i studierna.

En forskningsfråga som deltagarna ansåg var viktig men som täcktes in av den mer övergripande frågeställningen var *”Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?”* Deltagarna lyfte betydelsen att man även ser över vilka olika diagnostiska kriterier som kan användas tidigt under sjukdomsförloppet på personer där man kan misstänka lipödem men där de klassiska symtomen och distribueringen av fett på kroppen kanske inte är så uttalade. Till exempel lyftes flickor i puberteten som en viktig grupp. Under puberteten sker dock naturligt stora fysiska förändringar vilket kan försvåra eventuell diagnos. Det kan därför vara viktigt att följa upp unga deltagare efter genomgången puberteten för att se utvecklingen och bekräfta eventuell diagnos.

### **Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?**

Deltagarna på prioriteringsmötet poängterade att det är viktigt att forskningen fokuserar på de utfall (Faktaruta 4.1) som har betydelse för de som lever med lipödem. Deltagarna lyfte att studier ofta mäter BMI, vikt och volym och att resultat utifrån dessa utfall inte behöver betyda att andra, för patienten viktigare utfall, påverkats. För att få klarhet i vilka utfall som är viktigast att inkludera i forskningsstudier skulle man behöva utreda vilka utfall som används i forskningen och vilka som anses viktiga för de olika intressenterna genom exempelvis ett framtagande av ett Core Outcome Set. Här kan det även behövas en genomgång kring de instrument som används för att mäta de olika utfallen och utvärdera om dessa är validerade för populationen. Forskning kring detta skulle gynna all kommande behandlingsforskning oavsett vilken behandling som undersöks.

#### **Faktaruta 4.1 Utfall.**

För att kunna veta effekten av olika behandlingar utvärderas dessa vanligtvis i kliniska studier. I dessa studier utvärderas säkerhet och effekt genom uppmätning av olika utfall för deltagare som fått behandlingen i jämförelse med de som inte fått behandlingen eller som fått en annan form av behandling. Med effekten av behandlingen avses den uppmätta skillnaden på olika utfall mellan grupperna av deltagare. För lipödem är exempel på utfall som skulle kunna mätas; smärta, tryckömhet, rörelseförmåga, mjölksyrekänsla, tyngdkänsla, fysisk uthållighet och kraft, blåmärken, tankeförmåga eller hjärntrötthet, ork, fatigue, välmående (inklusive sexuellt välmående), aktivitetsförmåga, funktionsförmåga, arbetsförmåga och livskvalitet.

### **Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuellt lymfdränage eller bindvävsmassage?**

Frågorna om manuellt lymfdränage (MLD) (ID 7) och bindvävsmassage (ID 8) lades samman under prioriteringsmötet och formuleringen ändrades till *”Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem?”*



Gruppen menade att det är viktigt att forska om manuella behandlingar, som är mindre kostsamma än kirurgi. De ansåg att det var behandlingar som många med lipödem upplevde som effektiva och symtomlindrande och därför var efterfrågade och att det var viktigt att vetenskapligt visa vilka effekter de har på olika symtom. Det framfördes även att man i vissa fall upplevt ett motstånd från vården att använda dessa metoder och att forskning skulle kunna klarlägga effekterna. Här togs behandlingarna Manual Connective Tissue Therapy och Quadrivas Therapy upp som exempel.

Om manuella behandlingar visar sig ha effekt, lyftes även vikten av forskning som studerar hur ofta dessa behandlingar skulle behöva ges samt studier som undersöker effekten vid annan samtidig behandling, exempelvis efter en genomgången fettsugning.

### **Vilken effekt har fettsugning på lipödem?**

Deltagarna ansåg att denna forskningsfråga var högt prioriterad av många olika anledningar. Behandlingen är invasiv men gruppen lyfte att den ofta beskrivs och upplevs som effektiv mot sjukdomen samt sjukdomens symtom och en väg tillbaka till ett fungerande liv och aktivitetsförmåga. Detta skulle dock behöva fastställas i forskningsstudier med optimal studiedesign och utförande. Gruppen pekade på delfrågor som behöver undersökas: Vilket resultat ger fettsugning utförd med olika operationsmetoder? Kommer lipödemet tillbaka efter ingreppet? Kan fettsugning fungera förebyggande? Kan fettsugning bidra till att exempelvis framtida ledproblem och behov av ledplastik kan undvikas?

Gruppen diskuterade också att denna behandling, om den har effekt, troligen inte är optimal för alla, men kanske kan vara ett alternativ för de personer med stora besvär som inte får effekt av annan symtomlindrande behandling. Men om behandlingen har effekt skulle den kanske även kunna utvärderas för personer som inte har så uttalade besvär för att förhindra framtida följsjukdomar som exempelvis artros.

### **Vilken effekt har hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel på lipödem?**

Lipödem är ett tillstånd vilket i princip enbart drabbar kvinnor. Debuten sker oftast vid puberteten, graviditeten eller klimakteriet. Gruppen lyfte att det därför är av största vikt att se över hur olika hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel påverkar sjukdomen samt sjukdomens förlopp. Är det exempelvis så att vissa behandlingar förvärrar eller påskyndar förloppet?

Det är viktigt att unga kvinnor där man konstaterat lipödem eller där lipödem finns i familjen får möjlighet att ta informerade val gällande hormonella preventivmedel utifrån forskning. Det är även viktigt att studera hur kvinnor med lipödem reagerar vid utsättande av olika hormonella läkemedel och om vissa hormonella medel kan ha preventiva eller positiva effekter på sjukdomsförlopp. Även vikten av studier på hormonella läkemedel vilka är

vanliga att använda för olika besvär under klimakteriet lyftes samt eventuell påverkan av läkemedel som används vid medicinsk abort eller vid in vitro-fertilisering (IVF).

Man framhöll även att det är viktigt att personer med lipödem som ska genomgå hormonell behandling informeras om att det ännu är okänt om behandlingen påverkar lipödemet, och att patienten därför behöver vara vaksam på eventuella förändringar eller försämringar.

### **Vilken effekt har olika paramedicinska insatser vid lipödem?**

Gruppen beslutade att utvidga frågan ”vilken effekt har olika insatser inom fysioterapi på lipödem?” till effekter av paramedicinska insatser vid lipödem. Gruppen ville här lyfta insatser vilka underlättar för personer med lipödem att fungera i vardagen och ansåg att dessa ofta ges av flera professioner än bara fysioterapeuter, exempelvis arbetsterapeuter, dietister, ortopedtekniker, psykologer och kuratorer. Specifikt lyftes forskning på insatser vilka fokuserar på fysisk aktivitet som bassängträning. Här diskuterades även att vissa utfall som aktivitetsförmåga, funktionsförmåga, arbetsförmåga och livskvalitet som viktiga.

### **Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?**

Under prioriteringsmötet diskuterades länge frågan kring diagnostik samt svårigheten att få en diagnos. Utifrån detta prioriterades forskning för att identifiera samt validera olika biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem. Här tog man upp vikten av forskning som undersöker om det finns någon objektiv metod, till exempel biomarkör, som kan visa om en person har lipödem eller inte. En objektiv metod skulle exempelvis kunna underlätta för läkare utan specialistkunskap att ställa diagnosen, och fler patienter skulle därmed snabbare kunna få en korrekt diagnos och tillgång till vård. Man lyfte även behov av att få en diagnos tidigt i sjukdomsförloppet, även här ansåg man att biomedicinska markörer kunde vara till nytta.

### **Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?**

Gruppen var enig att forskning om kost var viktigt. Dock ville man tydligt påpeka att framtida forskning inte bör fokusera på bantning och dieter, eftersom det är vanligt att personer med lipödem blir uppmanade av vården att banta. Deltagarnas upplevelse var att dieter och bantning inte hade något positivt resultat på lipödemet och att olika typer av dieter var svåra att hålla i längden. Man ville se forskning med fokus på en sund kosthållning istället för vikt. Man efterlyste kunskap om vad som är en balanserad och hållbar kost för personer med lipödem, det vill säga en kost som kan hållas över tid och som har en positiv inverkan på hälsa och välbefinnande. Här poängterades återigen forskningens val av utfall som viktigt, där gruppen önskade en forskning som fokuserar på påverkan av lipödemet och förändringar av de symtom som lipödem ger.

## **Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?**

Det ansågs som viktigt att få mer kunskap kring effekten av kompressionsplagg och kompressionsbehandling. Här var förhoppningen att en ökad kunskap kring effekter av denna typ av behandling, på personer med lipödem, skulle kunna leda till en mer jämlik vård då endast vissa regioner bekostar kompressionsplagg med offentliga medel. Här lyftes också vikten av forskning kring effekt av denna typ av plagg i kombination med andra behandlingar, främst fettsugning. Även forskning på olika typer av materialval gällande kompressionsplagg togs upp då personer med lipödem har en symtombild med smärta där materialval kan ha betydelse.

## **Vilken effekt har kompressionspump på lipödem?**

Kompressionspump är en behandling som kan utföras i hemmet. Om forskningsresultaten visar på en positiv effekt skulle det kunna underlätta egenvården för personer med lipödem. Behandlingen tar dock en del tid i anspråk, samt involverar utrustning som på något sätt behöver bekostas. Gruppen lyfter här att många påtalar en symtomlindring av behandlingen och att det är viktigt att man får fram forskningsresultat som bekräftar eller dementerar detta.

### **4.2.2 Frågor som lyftes som viktiga men inte prioriterades**

Följande frågor lyftes som väldigt viktiga men här ansåg gruppen att dessa frågor inte främst var forskningsfrågor utan mer av organisatoriska eller vårdpolitiska frågor.

## **Vad bör en vårdplan/vårdprogram innehålla vid lipödem?**

Gruppen menade att frågan om vårdplan inte behöver beforskas eftersom en sådan alltid ska upprättas. Man betonade dock att det är viktigt att vårdplanen är individuellt anpassad till olika personers behov. Olika individer kan behöva få tillgång till olika typer av behandlingar.

Här diskuterades även betydelsen av ett vårdprogram för lipödem. Man framhöll också att det är viktigt att personer med lipödem får tillgång till vård utifrån beprövad erfarenhet även innan resultat från forskningsstudier finns. Gruppen ansåg att ett vårdprogram skulle kunna öka kunskapen om tillståndet samt öka möjligheten till jämlik vård.

## Hur ser möjligheten till behandling ut över landet, vilken vård finansieras av regionerna och hur påverkar detta möjligheten till jämlik vård?

Gruppen valde att inte ta med denna fråga bland de prioriterade, eftersom vården ska vara jämlik. Man menade att möjligheten till behandling, och vilka behandlingar som ska finansieras med offentliga medel, inte är en forskningsfråga utan en strukturell fråga som ytterst påverkas av politiska beslut. Här poängterade gruppen att möjlighet till vård och behandling för personer med lipödem ser väldigt olika ut i dagsläget och att man i vissa regioner har svårt att få behandling. Bland annat togs möjlighet att få kompressionsplagg utskrivna som ett exempel där regionerna idag gör olika.

## Hur upplever/påverkas personer med lipödem av bemötandet de får i vården? Hur påverkar vårdens kunskap om lipödem bemötandet och möjlighet till diagnos och behandling?

Bemötandet av personer med lipödem ansågs vara en viktig fråga. Under diskussionen framkom att det pågår kvalitativa studier i Sverige på just bemötande varför gruppen enades om att denna fråga inte behövde tas med bland de högst prioriterade, utan att man ville avvakta de forskningsresultat som kommer.

Gruppen framhöll även att det kan finnas en potential att bemötandet förbättras om forskning på de frågor som gruppen prioriterat genomförs och resultaten implementeras i vården, och att forskning på dessa frågor därför var mer prioriterade än forskning om mer kunskap i sig påverkar bemötandet.

### 4.3 Inventering av forskningsfrågor

Under den tid som inventeringsenkäten låg ute på SBU:s webbplats, kom totalt 1 314 forskningsfrågor in från 255 individer. Majoriteten av frågorna kom från personer som själva har lipödem. Antal frågor per perspektiv presenteras i Tabell 4.2. Tabellen inkluderar alla inkomna frågor, det vill säga även dubletter och sådant som inte anses vara forskningsrelaterat eller utanför området. Efter att ha tagit bort frågor som låg utanför området ([Bilaga 3](#)) samt lagt samman frågor på liknande teman blev resultatet en lista på 62 övergripande frågeställningar. I [Kapitel 7](#) finns samtliga övergripande forskningsfrågor. Där redovisas även vilka forskningsfrågor som gick vidare till enkät 2 samt till prioriteringsmötet. Alla övergripande frågeställningar med tillhörande underfrågor redovisas i [Bilaga 4](#).

Tabell 4.2 Antal inkomna frågor i inventeringsdelen, totalt samt per perspektiv.

Perspektiv (N)	Har lipödem (215)	Anhörig (6)	Vårdpersonal/forskare/annat (34)	Totalt (255)
Frågor	1 105	34	175	1 314

## 4.4 Prioritering av inkomna forskningsfrågor

Totalt anmälde 169 personer sitt intresse för att ingå i arbetsgruppen. Av dessa svarade 130 (77 %) på enkät 1 och 123 (73 %) på enkät 2. Från enkät 1 togs de 40 högst rankade forskningsfrågorna vidare till enkät 2. Efter analys av enkät 2 återstod 20 frågor som togs vidare till prioriteringsmötet. Processen för prioritering finns beskriven i Figur 4.1. De forskningsfrågor som gick vidare i de olika stegen kan ses i [Kapitel 7](#). En mer ingående presentation av resultatet av de båda individuella prioriteringsenkäterna finns beskriven i [Bilaga 6](#).

## 4.5 Återkoppling från deltagarna i arbetsgrupperna

Totalt inkom synpunkter från elva personer eller organisationer via mejl. Den återkoppling som inkommit och som på något sätt rör projektet finns återgiven i [Bilaga 7](#). Ingen meddelade att de var direkt negativa till projektet eller prioriteringen utan alla mejl tolkades som att de ansåg att projektet eller prioriteringen i stort var bra. Några få kommenterade att de tydligare ville lyfta enskilda frågeställningar ytterligare, till dessa hörde biomarkörer, medicinteknik samt hormonella behandlingar och hormonella läkemedel.

## 5. Diskussion

Idag finns ofta ett glapp mellan den forskning som görs och den kunskap som efterfrågas av patienter och vårdpersonal [9] [10] [12]. Det kan därför vara av vikt att undersöka vilka forskningsfrågor vårdpersonal och patienter själva identifierar, och vilken forskning de anser viktig. I detta projekt har deltagare med personlig eller klinisk erfarenhet av lipödem prioriterat fram vilka specifika forskningsfrågor de gemensamt tycker är viktigast att få mer kunskap om. Inom området lipödem är dessutom de vetenskapliga kunskapsluckorna många och då är behovet av att prioritera bland dem särskilt stort.

Även om majoriteten av deltagarna i arbetsgruppen var personer som själva har lipödem, har enkätsvaren viktats så att varje perspektiv fått lika stort utrymme att påverka resultatet. Dessutom valdes deltagare till det avslutande prioriteringsmötet ut så att det skulle vara ett jämt förhållande mellan de som hade ett patient- eller anhörigperspektiv och de som hade ett professionsperspektiv. För att ytterligare bredda perspektivet har följande patientföreningar fått nominera var sin representant att delta på det avslutande prioriteringsmötet: Lymf Sverige, Lymf S, Svenska Ödemförbundet och Lymf Jönköping.

En av de forskningsfrågor som prioriterades var vilka utfall som är viktiga att mäta i forskningsstudier. I det sammanhanget är det även viktigt att fundera på vad en kliniskt relevant skillnad för olika utfallsmått är för patienter, det vill säga hur stor skillnad i patientens liv gör grader på en smärtskala eller en viss förändring av rörelseförmåga?

### 5.1 Metodologiska aspekter

Det finns flera olika metodologiska aspekter som vi anser bör diskuteras när det gäller denna typ av projekt, dessa kommer därför att diskuteras i mer detalj.

#### 5.1.1 Projektets inriktning och inramning

I denna rapport har de forskningsfrågor som prioriterats begränsats till sådana som gäller behandling, diagnostik eller bemötande. Utgångspunkten för prioriteringen var SBU:s sammanställning av forskningsstudier som publicerats tidigare. Det innebär att det kan finnas andra frågor kopplade till lipödem som anses viktiga av såväl personer med tillståndet, anhöriga och vårdpersonal men som inte ingick i prioriteringen. Det är exempelvis forskningsfrågor som gäller orsak, ärftlighet, prevalens samt prevention. En stor del av de forskningsfrågor som kom in i inventeringsenkäten handlade också om dessa frågor, de finns redovisade i [Bilaga 3](#). En annan avgränsning i projektet är att det helt är baserat i Sverige. Detta innebär att prioriteringen speglar en svensk kontext och svenska behov.

### **5.1.2 Bearbetning av forskningsfrågor**

Projektgruppen genomförde en bearbetning och sammanställning av de forskningsfrågor som kom in och vissa väldigt detaljerade frågor lades ihop med andra snarlika till en övergripande fråga. Det kan leda till att vissa detaljerade frågor får mindre utrymme. För att motverka detta presenterades exempel på olika typer av underfrågor som ingått i sammanslagningen. Sorteringen och analysen av forskningsfrågor baseras också på hur ofta vissa frågor har inkommit. Det kan innebära att vissa av de övergripande frågorna är bredare än andra, då vissa ”smalare” frågeställningar har behållits om de inkommit många gånger. Det är okänt om breda eller smala frågor prioriteras på olika sätt i dessa typer av projekt. Här skulle en farhåga kunna vara att bredare frågor prioriteras högre än smala då det kanske känns som att man får in mycket viktig forskning under en fråga. Det krävs dock många studier för att skapa den efterfrågade kunskapen för breda frågeställningar och det skulle kanske för vissa vara en anledning varför man inte prioriterar dessa utan att man i stället prioriterar smala frågeställningar som kan besvaras snabbare. Bredare frågeställningar kan ju även dölja viktiga underfrågor som kanske skulle behöva lyftas enskilt. Vi har dock inte fått in synpunkter på att enskilda underfrågor borde ha presenterats som huvudfrågor.

### **5.1.3 Rekrytering till arbetsgruppen**

Upplägget där personer själv anmäler intresse för att delta kan innebära att urvalet inte är slumpartat, det kan finnas en snedvridning av vilka personer som väljer att anmäla sig och delta i projekt av denna typ. För att motverka ett selekterat deltagande spreds information om projektet både via riktade utskick till patient- och professionsföreningar och via sociala medier och nyhetsbrev.

Det finns ändå en risk att vissa grupper inte nås och att deras perspektiv inte kommer med. Exempel på sådana grupper kan vara personer med utländsk bakgrund, personer med funktionsnedsättning, äldre men även yngre personer som kanske inte är engagerade i patientorganisationer eller använder de sociala medier som använts vid informationsspridningen. Då lipödem torde vara ett underdiagnostiserat tillstånd där lång tid går från symtomdebut till diagnos finns kanske även en risk att personer som inte är diagnostiserade och som inte har haft tillståndet så länge saknas.

Lipödem är en relativt okänd sjukdom i Sverige och en diagnoskod för tillståndet kom till först år 2017. Det saknas tydliga vårdkedjor för dessa patienter. Som ett resultat av detta var det väldigt svårt att identifiera vårdpersonal som arbetar med patientgruppen i sin vardag. Det finns ett fåtal lipödemmottagningar i Sverige. Utöver det finns det yrkesgrupper som i olika utsträckning kommer i kontakt med patienterna som allmänläkare, fysioterapeuter, plastikkirurger, arbetsterapeuter och dietister etcetera. Vi har försökt nå vårdpersonal genom riktade utskick till relevanta professionsföreningar. Det har dock varit svårt att engagera vårdpersonal för detta projekt och vi kan se att majoriteten av de som anmälde sig till prioriteringsdelen var personer med egen erfarenhet av sjukdomen. En gissning varför det är så kan vara ett lågt kunskapsläge inom vården gällande tillståndet, där många kanske

inte tycker de har tillräckligt med kunskap för att medverka.

Bortfallet i prioriteringsenkäten är cirka 25 procent, vilket inte är ovanligt i denna typ av studier. Ingen analys av varför personer valde att inte svara på enkäten har gjorts. Majoriteten av bortfallet var i den största gruppen (personer med egen erfarenhet). Det kan vara så att denna grupp i större utsträckning har trott att anmälan handlat om någonting annat och därför valt att inte delta när mer information om projektet skickats ut. Bortfallet har varit störst mellan anmälan och enkät 1, endast ett marginellt bortfall kunde ses mellan enkät 1 och 2, vilket är positivt.

Urvalet till prioriteringsmötet baserades på att försöka få en så jämn fördelning som möjligt mellan personer med patient- eller anhörigperspektiv och personer med yrkesperspektiv. Utöver detta erbjöds även fyra patientorganisationer att nominera var sin representant för prioriteringsmötet. Under prioriteringsmötet saknades anhörigperspektivet då personen som var tillfrågad att medverka tyvärr fick förhinder. Flera personer som deltog på mötet med egen erfarenhet av lipödem hade dock även ett anhörigperspektiv. För att ytterligare förankra resultaten skickades topplistan ut till alla som deltagit i prioriteringen för synpunkter. Här inkom elva mejl, ingen av dessa återkopplade att de ansåg att prioriteringen i stort var felaktig.

Ingen arbetsgrupp kan dock anses täcka in alla perspektiv och det går inte att utesluta att andra deltagare skulle ha kunnat komma fram till ett annat resultat.

## 5.2 I väntan på ny kunskap

SBU kunde i den systematiska översikt som publicerades år 2021 konstatera att det saknas vetenskaplig kunskap från forskningsstudier om såväl olika behandlingar, metoder för diagnostik av lipödem som upplevelser och erfarenheter hos personer med lipödem. I denna prioritering lyftes också forskningsfrågor kopplade till alla tre delar som väldigt viktiga.

Bland annat ansåg vårdpersonal att de saknade de verktyg de behövde för att sätta diagnos utifrån att det inte råder konsensus kring diagnostiska kriterier. Denna fråga skattades också som viktig för framtida forskning, då det är avgörande att tydligt definiera patientgruppen som ingår i studier. För lipödem finns flertal förväxlingsdiagnoser, exempelvis obesitas. Det kan även vara så att det finns en samsjuklighet med obesitas. Det är då viktigt att man får båda diagnoserna på ett tillförlitligt sätt. Här kan det finnas en risk att diagnosen lipödem inte sätts på grund av avsaknaden av enighet kring diagnostiska kriterier.

När det gäller behandling lyftes att vissa specifika metoder som kompressionsplagg och kompressionspump relativt enkelt skulle kunna utvärderas i en randomiserad klinisk studie. Här prioriterades även frågor av lite mer komplex natur, såsom fettsugning som möjligen kan vara en behandling för en delgrupp av patienterna med svårare besvär. Men här diskuterades även om fettsugning skulle kunna ges relativt tidigt för att undvika olika följdtilstånd



som kan uppkomma vid lipödem. En annan fråga som prioriterades och diskuterades var om olika behandlingar med hormoner påverkar lipödem. Gruppen ansåg att det var viktigt att kvinnor får mer kunskap och information om eventuella risker innan dessa behandlingar påbörjas.

Det faktum att det finns en vetenskaplig kunskapslucka för en viss behandling är inte detsamma som att den saknar effekt. Att det saknas forskning om nyttan av en viss åtgärd behöver inte betyda att åtgärden är verkningslös. Det innebär att det finns en osäkerhet vad den positiva och negativa effekten är av behandlingen och att man behöver mer forskning.

Att hälso- och sjukvården använder insatser som det finns vetenskapliga kunskapsluckor kring kan vara problematiskt, men det behöver inte alltid vara det. Å ena sidan, om man använder en insats som det saknas tillräcklig evidens för, kan den som insatsen riktas mot utsättas för onödiga risker i relation till den nytta som insatsen kan ge. Å andra sidan finns det en risk att personer inte får potentiellt värdefulla insatser om insatserna inte används över huvud taget för att det saknas evidens för dem.

Evidensbaserad medicin, förkortat EBM, innebär att kombinera vetenskaplig evidens med kliniskt kunnande och patientens unika situation och önskemål. Inom områden som lipödem, där det behövs mer forskning för alla potentiella behandlingar, är det än mer viktigt att inte avstå från att ge vård i väntan på ytterligare studier. Då nyttan av behandlingarna är oklara behöver man luta sig mot de andra delarna i EBM, nämligen kliniskt kunnande och patientens situation fram till dess att ytterligare kunskap finns tillgänglig. Detta främjas också av en tydlig kommunikation mellan vårdgivare och patient samt en noggrann uppföljning och utvärdering av effekten.

# 6. Medverkande

## 6.1 Projektgrupp

### 6.1.1 Sakkunniga

- Johan Dahlberg, doktorand/ST-läkare inom dermatologi och venerologi
- Silvia Edling, patientsakkunnig
- Åsa G Andersson, legitimerad arbetsterapeut/lymf terapeut
- Anders Liss, med. dr., plastikkirurg

### 6.1.2 SBU

- Marie Österberg, projektledare
- Christel Hellberg, biträdande projektledare
- Malin Höistad, biträdande projektledare
- Lena Wallgren, resurs
- Jenny Stenman, projektadministratör
- Sara Fundell, projektadministratör
- Sofia Tranæus, projektansvarig chef

## 6.2 Arbetsgrupp vid prioriteringsmötet

Namn	Perspektiv	Yrke/övriga perspektiv
Jenny Borg	Har lipödem	
Sara Widen	Har lipödem	
Tuula Ranebäck	Har lipödem	
Leif Perbeck	Vårdpersonal	Plastikkirurg
Angelica Hagelberg	Vårdpersonal	Plastikkirurg
Maria Tollsten	Vårdpersonal	Arbetsterapeut/lymf terapeut
Ragnhild Hjertén	Vårdpersonal	Arbetsterapeut/lymf terapeut
Lena Torbjörnsdotter	Vårdpersonal	Dietist
Ingela Derkert	Vårdpersonal	Fysioterapeut
Katarina Blom	Vårdpersonal	Fysioterapeut
Ulrika Fransson	Patientorganisation	Lymf Sverige, Lymf Kalmar län
Marita Melin	Patientorganisation	Lymf Jönköping
Inga Martinsson	Patientorganisation	Lymf S

Frånvarande: Tomas Haag Anhörig till person med lipödem, Hale Falsafari

## 6.3 Externa granskare

- Annika Harup, patientsakkunnig
- Ingrid Larsson, docent, klinisk näringsfysiolog, Sahlgrenska  
Universitetssjukhuset

SBU anlitar externa granskare av sina rapporter. De har kommit med värdefulla kommentarer som förbättrat rapporten. SBU har dock inte alltid möjlighet att tillgodose alla ändringsförslag och de externa granskarna står därför inte med nödvändighet bakom samtliga slutsatser och texter i rapporten.

### 6.3.1 Bindningar och jäv

Sakkunniga, externa granskare och samtliga deltagare i prioriteringsmötena har i enlighet med SBU:s krav lämnat deklARATIONER om bindningar och jäv. SBU har bedömt att de förhållanden som redovisats där är förenliga med myndighetens krav på saklighet och opartiskhet.

### 6.3.2 SBU:s vetenskapliga råd

- Svante Twetman, Köpenhamns universitet, ordförande (tandvård)
- Anna Ehrenberg, Högskolan Dalarna, vice ordförande, (omvårdnad)
- Magnus Svartengren, Uppsala universitet (arbetsmiljö)
- Ulrik Kihlbom, Karolinska Institutet (etik)
- Titti Mattsson, Lunds universitet (etik, juridik)
- Katarina Steen Carlsson, Lunds universitet (hälsoekonomi)
- Jahangir Khan, Göteborgs universitet (hälsoekonomi)
- Jan Holst, Malmö och Lunds universitet (medicin)
- Mussie Msghina, Örebro universitet (medicin)
- Britt-Marie Stålnacke, Umeå universitet (medicin)
- Sverker Svensjö, Falun och Uppsala universitet (medicin)
- Eva Uustal, Linköpings universitet (medicin)
- Carina Berterö, Linköpings universitet (omvårdnad)
- Ata Ghaderi, Karolinska institutet (psykologi)
- Petter Gustafsson, Karolinska institutet (psykologi)
- Martin Bergström, Lunds universitet (socialt arbete)
- Lena Dahlberg, Högskolan Dalarna (socialt arbete)
- Urban Markström, Umeå universitet (socialt arbete, funktionstillstånd- och funktionshinder)
- Christina Nehlin Gordh, Uppsala universitet (socialt arbete)

## 7. Ingående forskningsfrågor

Kategori	Forskningsfråga	Frågan prioriterades
Fysioterapi/träning/ aktivitetsförmåga	Vilken effekt har olika former av egen träning på lipödem?	Vidare till enkät 2
Fysioterapi/träning/ aktivitetsförmåga	Vilken effekt har olika insatser inom fysioterapi på lipödem? Frågan ändrades under prioriteringsmötet till "Vilken effekt har olika paramedicinska insatser vid lipödem?"	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Fysioterapi/träning/ aktivitetsförmåga	Vilken effekt har smärtrehabilitering för personer med lipödem?	Vidare till enkät 2
Kosthållning	Vilken effekt har olika dieter och enskilda livsmedel på lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Kosthållning	Vilken effekt har bantning på lipödem?	Vidare till enkät 2
Kosthållning	Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Lymfmassage/terapi	Vilken effekt har manuell lymfdränage (MLD) på lipödem? Denna fråga slogs ihop med frågan om bindvävsmassage på prioriteringsmöte. Slutlig fråga: Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuell lymfdränage eller bindvävsmassage?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Lymfmassage/terapi	Vilken effekt har bindvävsmassage på lipödem? Denna fråga slogs ihop med frågan om manuell lymfdränage på prioriteringsmötet. Slutlig fråga: Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuell lymfdränage eller bindvävsmassage?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Lymfmassage/terapi	Vilken effekt har klassisk massage på lipödem?	
Kirurgi	Vilken effekt har fettsugning på lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista

Kirurgi	Vilken effekt har magsäckskirurgi (bariatrisk kirurgi) på lipödem?	
Kirurgi	Vilken effekt har fettsugning jämfört med magsäckskirurgi på lipödem?	Vidare till enkät 2
Kirurgi	Vilken effekt har olika typer av eftervård efter en kirurgisk behandling av lipödem?	Vidare till enkät 2
Läkemedel	Vilken effekt har värktabletter/antiinflammatoriska läkemedel på lipödem?	Vidare till enkät 2
Läkemedel	Vilken effekt har läkemedel som påverkar blodsocker, blodsockerkontroll och/eller har en viktreducerande/viktcontrollerande påverkan på lipödem?	Vidare till enkät 2
Läkemedel	Vilken effekt har hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel på lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har kompressionspump (lympha press, pneumatisk intermittent behandling) på lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Medicintekniska produkter	Vilken typ av kompressionplagg fungerar bäst för stadierna av lipödem?	Vidare till enkät 2
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har kinesiotejpning/lymftejning vid lipödem?	
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har koppning vid lipödem?	
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har medicintekniska produkter vilka genererar värme på lipödem?	
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har behandling med hypoxi-metoden på lipödem?	Vidare till enkät 2
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har medicinsk laser på lipödem?	Vidare till enkät 2
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) vid lipödem?	
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har olika medicintekniska produkter vilka innefattar elektromagnetiska/elektrostatiska fält eller radiofrekvens på lipödem?	
Medicintekniska produkter	Vilken effekt har fettfrysning (coolsculpting) på lipödem?	Vidare till enkät 2

Medicintekniska produkter	Vilken effekt har akupunktur på lipödem?	
Psykologisk behandling	Vilken effekt har olika psykologiska behandlingar för personer med lipödem?	
Psykologisk behandling	Vilken effekt har olika typer av stresshantering/mentala övningar för personer med lipödem?	
Egenvård	Vilken effekt har hudvård med olika hudkrämer/oljor på lipödem?	
Egenvård	Vilken effekt har torrborstning på lipödem?	
Egenvård	Vilken effekt har självlymfdränage på lipödem?	Vidare till enkät 2
Egenvård	Vilken effekt har olika kosttillskott på lipödem?	
Egenvård	Vilken effekt har halvädelsstenar på lipödem?	
Egenvård	Hur påverkar andra livsstilsfaktorer lipödem (förutom kost och träning)?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Behandling Övrigt	Kan fettbildningsprocessen stoppa upp man om man börjar med behandlingar i sena tonåren vid lipödem?	Vidare till enkät 2
Behandling Övrigt	Vilka råd/behandling ska vi ge kvinnor med lipödem under graviditet och efter förlossning?	
Behandling Övrigt	Vilka behandlingar passar olika stadier av lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Behandling Övrigt	Vilka behandlingar passar bäst för personer med lipödem och samsjuklighet?	Vidare till enkät 2
Behandling Övrigt	Triggas behandlingar som innebär hastig stor viktnedgång tillväxt av lipödemsymtom?	Vidare till enkät 2
Behandling Övrigt	Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Diagnostik/ Utredning	Hur tillförlitliga är olika diagnostiska apparaturer när det gäller att upptäcka lipödem?	
Diagnostik/ Utredning	Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten? Denna fråga lades som underfråga till "Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?"	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Diagnostik/ Utredning	Hur kan vården skilja på "vanligt" fett och lipödem, skilja på obesitas och lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Diagnostik/ Utredning	Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?	Vidare till enkät 2

		Vidare till prioriteringsmöte
		På slutgiltig topplista
Diagnostik/ Utredning	Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem? Här lades även frågan "Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?" in som en underfråga	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte  På slutgiltig topplista
Diagnostik/ Utredning	Vilka är symtomen vid lipödem?	Vidare till enkät 2
Diagnostik/ Utredning	Vilken effekt har en diagnos och tidpunkten av en diagnos för en person med lipödem?	Vidare till enkät 2
Diagnostik/ Utredning	Hur ska en smärtutredning vid lipödem genomföras?	
Diagnostik/ Utredning	Hur kan en kartläggning av fysisk funktionsförmåga genomföras och vad bör ingå?	
Diagnostik/ Utredning	Hur kan en kartläggning av aktivitetsförmåga genomföras och vad bör ingå?	
Diagnostik/ Utredning	Hur kan en kartläggning av psykosociala förmågan genomföras och vad bör ingå?	
Bemötande	Hur upplever/påverkas personer med lipödem av bemötandet de får i vården?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Bemötande	Hur bemöts och påverkas personer med lipödem i samhället?	
Organisation	Vilken effekt har multidisciplinära team vid lipödem?	Vidare till enkät 2
Organisation	Vilka bör ingå i ett multidisciplinärt team vid vård av personer med lipödem?	Vidare till enkät 2
Organisation	Vad bör en vårdplan innehålla vid lipödem?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Organisation	Hur ser möjligheten till behandling ut över landet, vilken vård finansieras av regionerna och hur påverkar detta möjlighet till jämlik vård?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Utbildning/ Information	Hur påverkar vårdens kunskap om lipödem bemötandet och möjlighet till diagnos och behandling?	Vidare till enkät 2  Vidare till prioriteringsmöte
Utbildning/ Information	Vilken effekt har olika utbildnings- och informationssatsningar, om lipödem för vården/vårdpersonal, på diagnostik, behandling och bemötande?	Vidare till enkät 2





## 8. Ordförklaringar och förkortningar

### **BMI**

Förkortning för body mass index, ett mått för en persons eventuella över- eller undervikt.

### **Core Outcome Set**

På svenska kallat prioriterade utfall. Innebär att man för en sjukdom, ett tillstånd, eller ibland en specifik behandling, kommer överens om ett begränsat antal utfall med särskilt central betydelse. De överenskomna utfallen bör sedan, som ett minimum, mätas och rapporteras i alla kliniska studier för detta specifika tillstånd.

### **Delfimetodik**

En panel av personer som, oberoende av varandra, anonymt besvarar ett frågeformulär upprepade gånger. Upprepningen ger deltagarna möjlighet att ompröva sina svar. Enkäterna sammanställs och ligger till grund för konsensusbeslut.

### **Evidens**

Forskningsresultat som är systematiskt sökta, relevans- och kvalitetsgranskade samt sammanvägda.

### **GRADE**

Ett internationellt utarbetat system för att bland annat göra en strukturerad bedömning av evidensgraden hos varje sammanvägt delresultat i en systematisk litteraturöversikt.

### **Implementera**

Tillvägagångssätt som används för att införa nya metoder eller kunskap i en ordinarie verksamhet. I implementering ingår även utmönstring, detta innebär att mindre effektiva metoder tas bort eller minskar i användande när andra metoder som visat sig mer effektiva förs in.

### **Intervention**

En åtgärd som prövas, oftast sjukdomsbehandling (läkemedel, operation med mera) eller sjukdomsförebyggande åtgärd.

### **Konsensus**

Överenskommelse som görs inom en grupp människor. Innefattar även de etiska förutsättningar och de handlingsätt som används för att uppnå denna överenskommelse.

### **Paramedicinska insatser**

Insatser som ges via enheter inom sjukvården som arbetar med icke rent medicinska behandlingar, bland annat bestående av fysioterapeuter, arbetsterapeuter, logopedier, kuratorer och dietister.

### **Praktiknära forskning**

Forskning som bedrivs på åtgärder vilka används i det praktiska arbetet inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och LSS-verksamheten (eller nya åtgärder som skulle kunna föras in). Forskningen innebär oftast att två eller flera åtgärder jämförs med varandra för att se vilka positiva och negativa effekter de har (till exempel randomiserade prövningar och observationsstudier), men det kan även vara kvalitativa studier av upplevelser.

### **Primärstudie**

En studie där data samlas in om individer. Termen används för att särskilja mot sekundärstudier som innebär analyser av tidigare insamlade studier (till exempel i en systematisk översikt).

### **RCT**

Randomiserad kontrollerad studie. En undersökning som är både randomiserad (studiedeltagarnas grupptillhörighet till intervention eller kontroll sker slumpvis) och jämförande (kontrollerad).

### **Risk för bias**

Risk för uppkomst av ett resultatfel i forskningsprocessen som uppstått i en studies upplägg, genomförande, effektbedömning, publikation eller annan hantering av resultaten, och som inte beror på slumpen.

### **Systematisk översikt**

Sammanställning av resultat från sådana studier som med systematiska och explicita metoder har identifierats, valts ut och bedömts kritiskt och som avser en specifikt formulerad fråga.

### **Utfall**

I en interventionsstudie är utfallet det som slutligen mäts.

## 9. Referenser

1. Regeringskansliet. Regleringsbrev för budgetåret 2022 avseende Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Stockholm; 2022. S2022/03243.
2. SBU. Lipödem – diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2021. SBU Utvärderar 327. [accessed Jan 11 2023]. Available from: [www.sbu.se/327](http://www.sbu.se/327).
3. Allt om lipödem. [accessed Feb 24 2023]. Available from: <https://alltomlipodem.se>.
4. Falck J, Rolander B, Nygårdh A, Jonasson L-L, Mårtensson J. Women with lipoedema: a national survey on their health, health-related quality of life, and sense of coherence. BMC Women's Health. 2022;22(1):457. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12905-022-02022-3>.
5. Regeringskansliet. Regleringsbrev för budgetåret 2010. Uppdrag att identifiera och aktivt föra ut kunskap om otillräckligt utvärderade metoder i hälso- och sjukvården. Stockholm; 2009. S2009/8874/HS.
6. SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2010-. [accessed Feb 24 2023]. Available from: <https://www.sbu.se/sv/kunskapsluckor-sok/>.
7. Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. Lancet. 2009;374(9683):86-9. Available from: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(09\)60329-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(09)60329-9).
8. James Lind Alliance (JLA). Southampton: National Institute for Health Research Evaluation, Trials and Studies Coordinating Centre (NETSCC). James Lind Alliance. [accessed Feb 24 2023]. Available from: <https://www.jla.nihr.ac.uk/>.
9. Crowe S, Fenton M, Hall M, Cowan K, Chalmers I. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. Res Involv Engagem. 2015;1:2. Available from: <https://doi.org/10.1186/s40900-015-0003-x>.
10. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Exploring the priorities of patients with osteoarthritis of the knee. Arthritis Care Res. 2000;13(5):312-9. Available from: [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200010\)13:5<312::aid-anr11>3.0.co;2-l](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200010)13:5<312::aid-anr11>3.0.co;2-l).
11. Defgo.se. Köpenhamn: Defgo. Available from: <https://www.defgo.com/se/>.
12. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. Lancet. 2000;355(9220):2037-40. Available from: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(00\)02351-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(00)02351-5).

## 10. Bilagor

- Bilaga 1. Inventeringsenkät, samt information om projektet och deltagande
- Bilaga 2. Kontaktade förbund, organisationer, myndigheter, föreningar samt grupper
- Bilaga 3. Forskningsfrågor utanför projektets avgränsning
- Bilaga 4. Forskningsfrågor med underfrågor
- Bilaga 5. Prioriteringsenkät, samt utskick till deltagare under prioriteringen
- Bilaga 6. Resultat från prioriteringsenkäterna
- Bilaga 7. Inkomna synpunkter på slutgiltig topplista