



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp
VT 2017/HT 2023

Skattad hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med lipödem

Ett aktivitetsperspektiv

Författare: Åsa G Andersson, Leg Arbetsterapeut
asa.g.andersson@outlook.com.

Handledare: Monika Samuelsson Leg Arbetsterapeut, Med.dr
monika@mailhost.se

Examinerande lärare: Katarina Baudin

Abstrakt

Bakgrund Lipödem är en smärtsam fettvävnadssjukdom, som sannolikt är ärftlig och i huvudsak drabbar kvinnor. Sjukdomen leder till förändringar i hudens vävnad och kroppsproportioner. I förlängningen påverkas även aktivitetsförmågan och därmed individens möjlighet att agera utifrån sociala roller vilket inverkar på livskvaliteten. Lipödem är fortfarande okänt för många vårdgivare.

Syfte Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor med lipödem skattar hälsorelaterad livskvalitet, HRQoL, och om det finns skillnader mellan hur kvinnor yngre och äldre än 50 år skattar emotionell och fysisk rollfunktion.

Metod Studien är en tvärsnittsstudie av 90 kvinnor som genomgått ett rehabiliteringsprogram i primärvård för patienter med lipödem vid rehabcenter Sfären i Solna under åren 2019 – 2020. Kvinnorna har skattat HRQoL med enkätverktyget RAND-36 som speglar WHO:s definition av hälsa som ett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte enbart frånvaro av sjukdom.

Resultat Resultatet av sammanställningen av svaren från enkäterna visar att variationen mellan personernas skattningar är stor. De lägsta nivåerna av HRQoL skattades inom dimensionen fysisk rollfunktion och den högsta för emotionell rollfunktion. De äldre kvinnorna skattade lägre nivå inom dimensionen fysisk rollfunktion än de yngre kvinnorna. De yngre kvinnorna skattade däremot lägre nivå inom dimensionen emotionell rollfunktion än de äldre kvinnorna. Genom att sammanställa svaren till individuella svarsprofiler skapades en grund för fortsatt dialog kring deltagarnas förutsättningar att kunna utföra, för dem, värdefulla aktiviteter.

Konklusion Lipödem är en sjukdom som påverkar individens aktivitetsförmåga och därmed livskvalitet. I denna studie varierade HRQoL stort för kvinnor med lipödem och en slutsats är att yngre och äldre kvinnor kan mötas av olika utmaningar i dagliga aktiviteter. Användandet av ett instrument som RAND 36 illustrerar hur personerna upplever HRQoL och ger därmed en gemensam utgångspunkt för rehabiliteringsarbetet och är en viktig förutsättning för individualiserad vård.

Nyckelord

Lipödem, HRQoL, Dagliga aktiviteter, Rollfunktion, Arbetsterapi

Abstract

Background Lipedema is a painful fatty tissue disease that affects mainly women and is probably inherited. The disease causes changes in the tissue and proportions of the body. With progression of the disease functions such as to perform daily activities and ability to uphold social roles will be affected which has impact on the individuals experienced quality of life .

Aim The aim of this study was to explore how women with lipedema rated healthrelated quality of life, HRQoL, and if there was a difference in how women younger and older than 50 years rated emotional and physical rolefunctioning.

Method The study is a cross-sectional study of 90 women who participated in a rehabilitation program for lipedema in a primary health care setting at rehabcenter Sfären in Solna, Stockholm, during year 2019 – 2020. The women rated HRQoL with RAND 36 survey that reflects the WHO definition of health as a physical, mental and social state of wellbeing and not just mere absence from disease.

Results Summary of results from the HRQoL surveys showed great variation between participants. Lowest ratings was found within the domain physical rolefunctioning and the highest within emotional rolefunctioning. The older women rated lower levels within the domain physical rolefunctioning than the younger women. Within the domain emotional rolefunctioning the younger women rated lower than the older women. Creating profiles of individual participant's scores constituted a base for continued dialog on conditions for the individual to perform, for them, valuable activities.

Conclusion Lipedema is a disease that affects activity performance in the individual and thereby quality of life. In this study the ratings of HRQoL varied greatly for women with lipedema and one conclusion is that younger and older women meet different challenges in daily activities. Using an instrument such as RAND 36 illustrates how people experience their HRQoL and gives a mutual startingpoint for the rehabilitation process. This is an important prerequisite for individualized care.

Keywords

Lipedema HRQoL Activities of Daily Living Rolefunctioning Occupational therapy

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
1 Bakgrund	1
1.1 Beskrivning av lipödem och symtom	1
1.1.1 Smärta	2
1.1.2 Hud och vävnad	2
1.1.3 Fatigue.....	3
1.1.4 Psykosociala faktorer	3
1.2 Diagnostik.....	3
1.2.1 Hud och vävnad	3
1.2.2 Tyngd och svullnad	4
1.2.3 Smärta	5
1.3 Behandling.....	5
1.4 Livskvalitet	7
1.5 Aktivitetsförmåga och rollfunktion	8
2. Syfte och frågeställning.....	9
3. Metod.....	10
3.1 Databeskrivning.....	10
3.2 Urval	12
3.3 Analysmetod.....	12
3.3.1 Hur skattar kvinnor med lipödem HRQoL?	12
3.3.2 Fysisk rollfunktion yngre och äldre	13
3.3.3 Emotionell rollfunktion yngre och äldre	13
3.4 Etiska aspekter	13
4 Resultat	14
4.1 Hur skattar kvinnor med lipödem HRQoL?	14
4.2 Fysisk rollfunktion yngre och äldre	15
4.3 Emotionell rollfunktion yngre och äldre.....	16
5 Diskussion	17
5.1 Resultatdiskussion	17
5.1.1 Fysisk rollfunktion.....	18
5.1.2 Emotionell rollfunktion	18
5.2 Metodologiska överväganden	19
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)	19
5.4 Implikationer för fortsatta studier.....	20
6 Slutsats	21
7 Referenser.....	21

Bilaga 1

Inledning

Lipödem är en smärtsam fettvävnadssjukdom, som i huvudsak drabbar kvinnor. Sjukdomen leder till förändringar i hudens vävnad och kroppsproportioner och i förlängningen även till nedsatt funktion och aktivitetsförmåga. Trots att sjukdomen beskrevs redan på 1940 talet vittnar många personer med lipödem om att de möts med oförståelse från vårdgivare. På senare tid har intresset för lipödem ökat markant, vilket kan avläsas i antalet publicerade vetenskapliga artiklar samt genom den uppmärksamhet diagnosen fått i såväl media som inom politiken.

Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU) konstaterade 2021 vid en kartläggning av det vetenskapliga stödet för diagnostik och behandling vid lipödem att det saknades evidens för såväl diagnostik som behandling, men de slog även fast att ”*Avsaknad av vetenskapligt underlag kan leda till att personer med lipödem inte uppmärksammas av hälso- och sjukvården och inte får adekvat vård. Ur ett etiskt perspektiv finns en risk för ojämlik vård och påverkad autonomi*”(1). Kvinnohälsa lyftes av riksdagen 2023 som ett prioriterat forskningsområde och i sammanhanget omnämns lipödem som en diagnos som behöver beforskas (2). I de artiklar som trots allt publicerats framgår tydligt att lipödem och de symtom som sjukdomen medför påverkar personerna fysiskt, psykiskt och socialt och därigenom deras livskvalitet och möjligheten att fungera optimalt i dagliga aktiviteter. Detta arbete fokuserar på hur lipödem hos kvinnor kan tänkas påverka individens förmåga att utföra aktiviteter

1 Bakgrund

1.1 Beskrivning av lipödem och symtom

Den definition av lipödem som gjordes av Allen & Hines 1940 (3) gäller fortfarande. Sjukdomen innebär ökad ansamling av fettväv lokalt och oproportionerligt på kroppen, i huvudsak förstörade ben och stuss, fötterna påverkas inte. I ca 97% av fallen med lipödem i nedre extremiteter förekommer lipödem även i överarmar men inte händer (4). I litteraturen beskrivs lipödem som en kronisk sjukdom där man i mer än hälften av fallen hittar en ärftlig faktor (5). Vid en litteraturgenomsökning av de senaste 20 årens forskning om lipödem slår man fast att sjukdomen idag kopplas till kvinnligt könshormon på grund av att den manifesteras i faser av hormonella svängningar såsom pubertet, graviditet eller klimakteriet (6). Östrogen är en viktig faktor för hur fettvävnaden distribueras hos kvinnor och antas ha en viktig roll i patofysiologin vid lipödem (7). Fettcellerna hos de med lipödem verkar ha en förmåga att öka i omfång i högre utsträckning än vid ”vanlig” fetma, vilket förklaras med att de kan ha en särskild metabolism och är svårare att banta bort (8).

Vid lipödem förändras den subcutana fettvävnaden i takt med progression över stadier till mer fettcellshypertrofi (förstorade fettceller), ökande fibrotisering av interstitiet (utrymmet mellan cellerna) och ökande mängd makrofager. Denna inflammatoriska process skiljer sig från den vid fetma och spelar en viktig roll vid utvecklingen av lipödem (9).

Den ökade mängden makrofager, som är pro-inflammatoriska och producerar cytokiner såsom interleukin, talar för ett kroniskt stadie av inflammation vid lipödem. (10)

I en studie har Dudek et al. kartlagt livskvalitet hos 98 polska kvinnor, 22-73 år, med lipödem där de flesta hade mer omfattande grad av symtom. Symtomdebut hade varit i tonåren för 43,9% av kvinnorna och 13,3% hade fått sina första symtom som barn. Det vanligaste symtomet var tyngdkänsla i benen och angavs av 96,9% av de svarande, svårighet att gå ner i vikt över ben och/eller armar angavs av 86,6% och smärta vid tryck mot huden hade 82,6%. Den högsta allvarlighetsgraden angavs för tyngdkänsla i benen där medianvärdet på en 4 gradig Lickertskala var 3,96. Fatigue var ett annat vanligt symtom där medianvärdet var 3,74, svullnadskänsla hade medianvärde 3,63 och smärta i fettvävnaden 3,13 (11).

Flera författare har kartlagt symtomen vid lipödem och de flesta är överens om att dessa är de vanligaste:

1.1.1 Smärta

Många individer anger smärta som främsta symptom (12, 13, 14, 15) och smärtans intensitet har uppvisat en stor variation hos personer med lipödem, från mild till extrem. Smärtan kan beskrivas som en spontan smärta t ex att en stegrande tyngdkänsla i benen uppfattas som smärtsam. Smärtan kan även vara stimulusutlöst t ex att ett lätt tryck mot vävnaden uppfattas som smärtsamt. Smärtan kan också vara belastningsrelaterad dvs felställningar i leder pga hypermobilitet som kan ge rörelsesmärta (6). I djupintervjuer med kvinnor med lipödem (16) beskriver kvinnorna smärtan som ett högt inre tryck, som om kroppen skulle sprängas inifrån. De upplevde sig hindrade av en oberäknelig kropp där smärtan plötsligt kunde förvärras och påverka all daglig aktivitet. Smärtan påverkade deras allmäntillstånd och kvinnor beskrev att de förlorat all energi och slutat umgås med andra (16).

1.1.2 Hud och vävnad

De partier av kroppens vävnad som påverkas av lipödem kan kännas kall och ha en ökad tendens till blåmärken. Huden beskrivs ibland som fin och lättare uttänjbar. Fettvävnaden tillväxer lokalt och symmetriskt på kroppen, efterhand blir den allt mer ojämn (17, 18). Generell hypermobilitet i leder har visats hos 58% av personer med lipödem och det resoneras om detta kan bero på allmän vävnadslaxitet som ger felställningar och överrörlighet i leder, vilket i sin tur leder till degenerativa förändringar (6, 18).

1.1.3 Fatigue

Fatigue är ett vanligt symtom, ibland mycket svår, och vad som orsakar den är troligen multifaktoriell. Smärta, försämrad cirkulation, störd sömn, nedsatt funktion och aktivitetsförmåga, psykologiska stigma och belastad psykosocial situation påverkar nivå av fatigue enligt Dudek et. al. (11). Många med lipödem anger att de har nedsatt fysisk ork i benen och fler studier behövs för att utröna orsaken till detta.

1.1.4 Psykosociala faktorer

Lipödem har beskrivits leda till social isolering, självskadebeteende i form av ätstörningar och depression. Stigma, fatigue och smärta kan vara bidragande orsaker till detta (15). I studien av Melander et.al (16) framkom att kvinnorna upplevde sig kontrollerade av sina kroppar, de beskrev fett-skamkänslor och att omgivningen betraktade dem som personer utan karaktär. De mottog irrelevanta råd från sjukvårdspersonal och anklagade sig själva samtidigt som de strävade efter att ta ansvar för sin egen hälsa. Rädslan för smärta och fatigue medförde att de undvek kroppskontakt och sociala relationer, något som påverkade såväl dem själva som deras anhöriga.

1.2 Diagnostik

Orsaken till lipödem är inte känd, det finns heller ingen tydligt beskriven diagnostisk metod eller kända biomarkörer.

I litteraturen anges allt från mindre än 1 ‰ upp till 11 % av den kvinnliga befolkningen i västvärlden drabbade av lipödem (19).

Nuvarande diagnoskod, R 60B lipödem, började gälla i Sverige först i januari 2017 och under 2018 inkluderades tillståndet i International Classification of Diseases (ICD) av världshälsorganisationen WHO som EF02.2 "Certain noninflammatory disorders of subcutaneous fat"(20).

1.2.1 Hud och vävnad

Vid diagnostik måste man utgå från vävnadsförändringarna som är tydligt synbara. Genom palpation noteras att fettvävnaden är ojämn i sin struktur med små eller stora fettlobuli. Lipödem delas in i stadier utifrån hur hudens vävnad förändras över tid (17, 18) se Fig.1.



Fig 1. Stadieindelning vid lipödem. Bild:Jenny Borg. Från www.alltomlipödem.se

Stadie I: Förtjockad subcutis, små mjuka palperbara fettlobuli, slät hudytta.
Stadie II: Förtjockad subcutis, mjuka större fettlobuli, ojämn hudytta.
Stadie III: Förtjockad subcutis, stora fettlobuli med uttalad sclerotisering, deformerad fettvävnad med indragningar.

Fettfördelningen över de drabbade områdena är symmetrisk och symtomen kan, men inte nödvändigtvis, progrediera över tid (21).

I senare stadier ger fettdepåerna även upphov till överhäng vid insida knän, ovanför armbågarna eller vid fotlederna (cuff sign). Fettansamlingar kan ge stora hudveck som ger friktion och skav, svamp- eller bakteriella infektioner (18). Huden kan kännas kall och det kan finnas spår av nya och gamla blåmärken samt telengectasier (spindelvävsformad ytlig kärlteckning) (19). Andra vävnadsförändringar kan vara minskad elasticitet i huden och stödjevävnaden inklusive fascia (6, 13). Förtjockning av hudens epidermis har funnits vid både lipödem och hos personer med sekundärt lymfödemen men inte hos personer med lipohypertrofi (10).

Distributionen av fettvävnaden brukar även delas in i typer utifrån hur fettvävnaden distribueras på kroppen. Se fig 2.

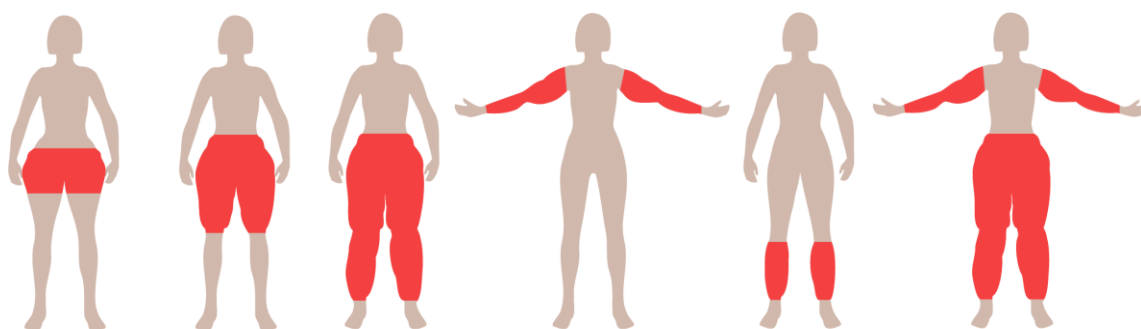


Fig 2. Typindelning av lipödem Illustration: Gunilla Elam. Från www.alltomlipodem.se

Typ I Stuss och höfter, inklusive "ridbyxlår"
Typ II Stuss och höfter ner till/ till och med knäna
Typ III Stuss och höfter till anklarna
Typ IV Armar
Typ V Endast underben
Bild 6 är en kombination av typ III och IV

1.2.2 Tyngd och svullnad

Vid lipödem finns ofta känslan av tyngd och svullnad. Detta är även karaktäristiska symtom vid lymfödem. Lymfödem kan föreligga samtidigt vid lipödem, ofta i senare stadier av sjukdomen. Med tilltagande vävnadstillväxt ses även viktuppgång som i sin tur kan ge upphov till ortostatiskt tryck och ökad ansamling av vätska i vävnaden. Personer med venös insufficiens, de som är i senare stadier av lipödem och de som har stor övervikt löper större risk att utveckla lymfödem (10).

Förekomst av metaboliska sjukdomar såsom diabetes och högt blodtryck är lågt hos personer med lipödem trots att de ofta uppvisar höga BMI (22). Förklaringen till detta beskrivs som en effekt av att fettvävnaden har en så kallad gynoid distribution, över stuss och nedre extremiteter, jämfört med en android distribution där fettet lägger sig över buk och mage vilket är förknippad med utvecklandet av metabolt syndrom. Därav rekommenderas att i stället för BMI använda måttet waist to height ratio vid lipödem för en mer rättvisande bild (23). Vid högre stadier ökar även BMI varför man ofta ibland har svårt att skilja diagnosen från fetma.

1.2.3 Smärta

Orsaken till smärta vid lipödem är oklar (13) och underliggande mekanismer är fortfarande okända (24). Man bör göra en adekvat smärtanalys utifrån patientens symtom men att klassificera smärtans ursprung är i dagsläget mycket svårt. Att undersöka smärta är trots detta en del vid diagnosticering av lipödem och är inte kriterium vid övervikt eller lipohypertrofi, vilket gör att det kan vara ett sätt att skilja dem åt. Makrofager är kända för att vara smärtafaciliterande och en ökad mängd makrofager har påträffats vid lipödem till skillnad från lipohypertrofi (10). Smärta förekommer oberoende av stadie av lipödem, har olika kvalitet och eventuellt även olika etiologi mellan individer. Intensitet av smärta kan variera i olika områden av kroppen och kan även överlappa med gonartros/coxartros-associerad smärta (13).

Smärta definieras enligt International Association for the Study of Pain (IASP), och i den svenska översättningen som har utarbetats av Swedish Pain Society, som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med vävnadsskada, hot om vävnadsskada eller en upplevelse som kan liknas vid denna (25).

Symtom och statusfynd vid lipödem kan beskrivas som nedan:

- Spontan smärta – kan vara kontinuerlig eller intermittent i området med lipödem (13).
- Stimulusutlöst smärta, mekanisk allodyni - smärta orsakad av en normalt icke smärtsam retning i området med lipödem (24). Allodyni har rapporterats hos 71% och då främst i benen (13). Retningen kan bestå av ett lätt tryck mot vävnaden (statisk, mekanisk allodyni) eller en lätt strykning av huden (dynamisk mekanisk allodyni).
- Belastningsrelaterad smärta - påverkan på skelett eller leder såsom felaktig belastning genom ökad ländlordos och påverkan på ryggradens och knänas leder av hypermobilitet, ofta påverkas även fötterna även om lipödemet inte finns där (18).

1.3 Behandling

När kunskapsläget om ett tillstånd är svagt och få eller inga vetenskapliga evidens finns brukar det skapas ”Best practice” bland vårdgivare för att man ska

ha något att utgå ifrån då man planerar insatser för dessa patienter. I flera länder har det utarbetats ”best practice” för lipödem (18, 21, 26). I dessa påpekas att det är viktigt att behandla problematiken ur ett multiprofessionellt perspektiv samt att beakta aspekter såsom livskvalitet.

I dessa best practice är man eniga om att kompressionsplagg kan minska symtom såsom smärta och öka fysisk uthållighet. Det goda resultatet av användning av kompressionsplagg relateras till anti-inflammatorisk effekt på den subkutana vävnaden. Denna behandlingsmetod är applicerbar vid såväl konservativ behandling som efter kirurgisk behandling (6).

Best practice poängterar även att gruppen med lipödem har god hjälp av sedvanliga rehabiliterande insatser men att man måste ta hänsyn till förekomst av ledöversörslighet samt att vävnaden har lätt att bli inflammerad. Särskild uppmärksamhet ska även riktas mot psykologiskt status.

De flesta insatser som rekommenderas syftar till att stärka individens egenvård såsom användning av kompressionsplagg, ha viktkontroll, upprätthålla fysisk aktivitet (18, 21, 26) samt bibehålla eller uppnå psykologisk flexibilitet (15).

Kirurgisk behandling, fettsugning, är idag den enda teknik som kan korrigera abnorm fettvävnad. Fettsugning resulterar i minskad smärta, volymminskning av de affekterade kroppsdelarna, ökad rörlighet och ökad livskvalitet (9). För att bibehålla resultaten måste patienten fortsätta med en hälsosam livsstil som betyder viktkontroll och fysiska aktiviteter.

Flera prospektiva studier har genomförts av fettsugning vid Lipödem. I en retrospektiv studie av Ghods et. al. (27) som genomförts på 106 personer med lipödem som genomgått fettsugning visar resultaten på smärtlindring. Dock finns det få studier som undersökt långtidseffekterna av behandlingsmetoden (28). I enkäter utförda av projekt lipödem (29) om erhållen behandling vid lipödem och upplevd effekt, angav respondenterna (n 519) även att manuella behandlingar, såsom manuellt lymfdränage eller bindvävsmassage, hade god smärtlindrande effekt samt att liposuction hade en avgörande positiv effekt på lipödemsymtom men ytterst sällan kunde vården erbjuda någon av dessa utan kvinnorna hade bekostat detta själva.

I många studier om kronisk smärta framkommer att smärta i sig är en faktor som bidrar till minskad livskvalitet samt att smärta och depression är nära förknippade. Även det faktum att om smärtan minskas med behandling så kan nivå av depression minska (12). I sitt arbete som psykolog för kvinnor med lipödem beskriver Dudek et.al. (15) att psykologiska faktorer som kan bidra till bättre livskvalitet är ökad psykologisk flexibilitet, social tillhörighet och self-compassion. Psykologisk flexibilitet innebär på avancerad nivå att uppnå högre grad av tillfredsställelse med livet och mental hälsa. Att få ökad benägenhet att handla i enighet med sina värderingar. I Sverige har vi inte anammat något av de best practice som tagits fram i andra länder och många av personerna med lipödem möts med oförståelse och hänvisning till att evidens för sjukdomen eller dess behandling saknas. Detta späder på den frustration som redan finns över att vara drabbad av sjukdomen. Vid djupintervjuer med svenska kvinnor med lipödem (16) framkom både hopp och förtvivlan i kontakten med vården. Kvinnorna beskrev att de som fått diagnos, efter kontakt med lymf terapeut, först upplevde en lättnad över en förklaring till symtomen men sedan blivit besvikna då de insett att läkare eller andra vårdgivare saknar kunskap om lipödem och hur man ska behandla det (16). Riksdagen har gett socialstyrelsen i uppdrag att prioritera forskning inom kvinnohälsa och lipödem omnämns i detta

sammanhang (2). Forskning behövs för att ta fram såväl kriterier för diagnostik som utfallsmått för insatser och evidens för behandling av lipödem och SBU har prioriterat de viktigaste (30).

1.4 Livskvalitet

WHO definierar hälsa som ett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte enbart frånvaro av sjukdom. År 2001 publicerade WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) som en internationell standard för att beskriva och mäta hälsa och funktionsnedsättningar. En svensk förkortad version har getts ut av Socialstyrelsen 2003(31).

ICF innehåller komponenter som beskriver hälsa utifrån ett vidare perspektiv, där sjukdom eller hälsotillstånd sätts i relation till kroppens strukturer och funktioner samt till aktiviteter och deltagande. Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) relaterar till hur hälsa inverkar på en persons förmåga att fungera och hennes uppfattning om sitt välmående ur fysiskt, mentalt och socialt hänseende. Med fungera avses att utföra basala aktiviteter såsom egenvård såväl som hem- eller förvärvsarbete. Det omfattar även i vilken utsträckning en person förmår interagera med sin familj och vänner (32).

Livskvalitet vid lipödem har studerats i observationsstudier och fyra av dessa har utvärderats (14). De inkluderade studierna var av moderat kvalitet enligt Newcastle–Ottawa Scale. Tre av de inkluderade studierna visade på minskad HRQoL och psykologiskt status hos personer med lipödem. Studierna identifierade även smärta och ömhet som de vanligaste och dominanta symtomen. I en observationsstudie med 98 Polska kvinnor med lipödem beskriver Dudek et.al (11) att hälsorelaterad livskvalitet är försämrade vid nämnda sjukdom. Förelåg samsjuklighet såsom till exempel ledsmärter, grav övervikt, nedsatt rörlighet, hypothyreios, lymfödem eller depression påverkades den hälsorelaterade livskvaliteten i än högre utsträckning. Svårighetsgrad av lipödem, nivå av depression samt nivå av utseenderelaterad stress var faktorer som försämrade livskvalitet till skillnad från högre grad av mobilitet som medförde ökad grad av livskvalitet. Depression var den faktor som hade starkaste korrelation med livskvalitet i denna studie. I en studie med djupintervjuer av 14 kvinnor med lipödem (16) uttryckte flera av kvinnorna att sjukdomen inverkade på såväl den egna livskvaliteten såväl som de anhörigas. Kvinnorna berättade att de levde med en känsla av skuld sprungen ur sina tankar om att smärtan de upplevde var en konsekvens av att de gör något fel. De beskrev skuldkänslor för att vara en börda för sina nära anhöriga och vänner. Det kunde vara utmanande för partners och barn att riktigt förstå deras situation med smärta, fatigue och ansträngningar (16).

I en norsk studie (33) med intervjuer av 15 kvinnor med lipödem i åldrarna 20 – 47 år, framkom att de mellan 20 och 30 år hade svårare att fördrå diagnosen än de äldre kvinnorna. Anledningen till detta kan enligt författarna bero på att kvinnorna visste att lipödem är kroniskt, det finns lite hjälp att vänta från vården samt att sjukdomen kan innebära stora problem för dem i framtiden. Problemen kvinnorna beskriver varierade, men de mentala aspekterna framkom ofta. En av respondenterna uttryckte att hon var på god väg att utveckla ätstörning (33). Särskilt utmanande var att hantera självkänslan och romantiska relationer. De lite

äldre med stabila relationer kunde känna att de hade stöd från sin partner men några yngre kvinnor som var singel uttryckte svårigheter att hitta en partner på grund av hur de kände inför sina kroppar. Att ta av sig kläderna inför någon kändes mycket svårt. De kvinnor som uttryckte högsta tillfredsställelsen med sin vård var de som bemötts med förståelse, som blivit hörda och fått behandling i form av manuellt lymfdränage, kompressionspump eller kompressionsplagg. En annan aspekt var betydelsen av socialt stöd, från partner och familj och i ännu högre utsträckning från andra med sjukdomen (33).

1.5 Aktivitetsförmåga och rollfunktion

Den amerikanska föreningen för arbetsterapeuter (AOTA) utarbetade ett ramverk som definierar begrepp inom arbetsterapi. Den fjärde versionen är anpassad efter ICF och publicerades 2020 (34). Begreppet aktivitet beskrevs där som centralt för individers hälsa, identitet och känsla av att kunna bemästra och innebär en särskild mening för varje individ. Genom att använda en aktivitetscentrerad ansats skaffar sig arbetsterapeuten en uppfattning om klientens förutsättningar att kunna utföra, för dem, värdefulla aktiviteter. För att analysera aktivitetsförmåga krävs förståelse för den komplexa och dynamiska interaktionen som sker mellan de krav aktiviteten ställer och individens förutsättningar, såväl motoriska och mentala som förmågan att hantera den kontext individen befinner sig i. Först därefter kan arbetsterapeuten forma en behandlingsplan riktad mot att möjliggöra utförandet av aktiviteter (34). De vanor, rutiner, roller och ritualer individen utvecklar kan stödja eller hindra hen i förmågan att utföra aktiviteter. Kielhofner (35) förklarade begreppet roller med att vi ser oss själva upprätthållande vissa roller, som till exempel arbetare, student eller förälder och som sådana erhåller vi viss status eller position.

Om individen drabbas av sjukdom och förlorad förmåga att utföra aktiviteter, eller då hen fått minskade förutsättningar att agera utifrån den givna rollen, skapas en rollförlust med försämrad livskvalitet som följd. Detta begrepp kallas "occupational discrepancy" och beskrevs och förklarades av Ocasio Hansson et al. (36) Det kan beskrivas som den diskrepans som uppkommer mellan individens, och omgivningens, förväntningar på det egna utförandet av aktiviteter och individens faktiska förmåga att utföra dem.

Personer med kronisk sjukdom försöker hantera och upprätthålla viktiga sociala roller, som att vara mamma eller arbetare, genom att förhandla mellan symtom och symtomhantering enligt Townsend et.al. (37). Att fungera i sociala roller, såsom att utföra arbete, upplevdes som väsentligt för den egna identiteten. Att hantera sjukdomen parallellt med utförandet av dagliga aktiviteter ansågs däremot som en moralisk skyldighet (37).

På kunskapsplattformen www.alltomlipodem.se (38) beskrivs att personer med lipödem kan ha problem i samtliga aktivitetsområden.

Det kan vara smärta som stör sömnen. Att inte hitta skor som fungerar, kläder som passar annorlunda kroppsproportioner eller stolar i offentliga miljöer som går att sitta i kan vara svårt och kännas nedslående. Att sitta, gå eller stå långa perioder utan möjlighet till avlastning för benen kan ge ökade besvär såsom tyngdkänsla och värk. De som har svåra lipödem behöver hjälpmedel, kryckor eller rullstol, för att förflytta sig. Gå i trappor eller arbeta med återkommande

huksittande eller frekventa tunga lyft är också något många beskriver som tröttande. Det kan vara svårt för omgivningen att förstå behovet av återhämtning och att det ibland inte är möjligt att utföra vissa aktiviteter för den som har lipödem. Att välja bort att utföra vissa aktiviteter kan också handla om att inte utsätta sig själv, eller anhöriga, för situationer som kan upplevas kränkande (38). Nedsatt funktionsförmåga, stigma, fatigue och smärta kan vara bidragande orsaker till att personer med lipödem drabbas av perioder av utmattnings och nedsatt arbetsförmåga. Av en enkät som projekt lipödem genomfört hösten 2019, vilken besvarades av 855 personer med lipödem från alla regioner i landet, framgår att 22,4 % av de svarande någon gång varit sjukskrivna för sin diagnos. På frågan om lipödemsymtomen begränsad dem i arbete/karriär och eller fritid svarade 728 personer (86 %) att så var fallet (39).

Av en annan enkät genomförd 2021 inom ramen för samma projekt framgår att av 519 svarande personer med lipödem hade 23% varit sjukskrivna på grund av lipödemsymtom. Av dessa var 60% långtidssjukskrivna eller uppbar sjukersättning. Det framgick även att 9% hade gått ner i arbetstid för att orka (29). I en studie med kartläggning av hälsorelaterad livskvalitet hos 162 personer med lipödem hade 64,8% problem med förvärvsarbete/studier, hemarbete eller fritidsaktiviteter, 3,1% kunde inte utföra dessa aktiviteter (40).

Kvinnor med lipödem strävar efter balans mellan vad de önskar kunna utföra och vad de faktiskt klarar i relation till smärta och energinivå (16). I den norska studien av unga kvinnor med lipödem (33) beskriver en kvinna att hennes låga energinivå gör att hon måste prioritera och välja bort att delta i sociala aktiviteter för att orka arbeta heltid. Hon konstaterar att det är hennes val men undrar om det är det klokaste valet (33).

2. Syfte och frågeställning

Lipödem medför symtom som i hög grad påverkar förmågan att utföra dagliga aktiviteter utifrån de sociala roller individen innehar. Därmed påverkas också ofta livskvaliteten. Sjukdomen anses av många som progredierande med debut, i de flesta fall, i unga år och med tiden leder den till allt mer nedsatt funktion. Det har beskrivits att symtomen vid lipödem innebär olika utmaningar beroende på vilka symtom som föreligger, fysiska såväl som psykosociala, och att stödet från vården ofta är mycket svagt, något som förvärrar stigma och förutsättningar att hantera sjukdomen. Av den anledningen är det väsentligt att förstå hur lipödem påverkar individens livskvalitet ur ett aktivitetsperspektiv och frågor behöver ställas om dess inverkan på rollfunktion.

Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor med lipödem skattar hälsorelaterad livskvalitet och om det finns skillnader mellan hur yngre och äldre kvinnor skattar emotionell och fysisk rollfunktion.

- Hur skattar kvinnor med lipödem sin HRQoL?
- Vilka skillnader finns mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar fysisk rollfunktion?

- Vilka skillnader finns mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar emotionell rollfunktion?

3. Metod

Studien är en tvärsnittsstudie av kvinnor med lipödem som genomgått ett rehabiliteringsprogram i primärvård för patienter med lipödem, vid rehabcenter Sfären i Solna under åren 2019 – 2020. I rehabiliteringsteamet ingick arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist och lymfterapeut samt kiropraktor som konsulterades för deltagare med ortopedmedicinsk problematik. Upparbetandet av rehabiliteringsprogrammet ingick i ett arvsfonsprojekt med syfte att sprida kunskap om diagnosen och öka förutsättningarna för de drabbade att få vård. Utgångspunkten var de best practice som beskrivits i litteraturen men även kunskapsinhämtning teammedlemmarna skaffade sig i samarbete med brukarorganisationer och deltagarna i rehabiliteringsprogrammet. Mer om projektet kan läsas på kunskapsplattformen www.alltomlipodem.se (38). De flesta personer som kom till kliniken har kontaktat primärvårdsmottagningen med egen remiss, men det har även kommit remisser från husläkarmottagningar och specialistmottagningar såsom överviktsenheten på Karolinska Universitetssjukhuset. En del av de som kom till kliniken kom inte att delta i rehabiliteringsprogrammet utan hade till exempel enbart behov av att få second opinion av sina symtom. Därutöver har personer kontaktat mottagningen för att ställa frågor om var de kan söka vård eller med generella frågor om lipödem. Kriterier för deltagande i rehabiliteringsprogrammet var att diagnosen lipödem kunnat antas samt att personen önskade medverka i rehabiliteringen. Ett annat kriterie var att kunna läsa och förstå svenska. Inför deltagande i programmet besvarade deltagarna frågor om hälsorelaterad livskvalitet. I härvarande studie har resultaten från skattningar av enkäter om HRQoL som deltagarna gjort sammanställts och presenteras, en individuell svarsprofil presenteras för att illustrera hur deras enkätsvar användes i ett kliniskt sammanhang. Enkätsvaren ger en indikation på hur individen ser på sin livskvalitet ur flera perspektiv, bland dessa förmågan att utföra dagliga aktiviteter. För att se om det förelåg skillnader i skattningar av fysisk respektive emotionell rollfunktion för kvinnor yngre respektive äldre än 50 år beräknades och jämförs data för båda grupperna och redovisas.

3.1 Datainsamling

RAND-36 är ett enkätverktyg som mäter HRQoL och speglar WHO:s hälsodefinition av hälsa som ett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte enbart frånvaro av sjukdom. Vid framtagandet av en svensk version av instrumentet har man sett att instrumentet gett god reliabilitet för test-retest men även för variation av svarsmönster för såväl grupper som individer (41). Den svenska versionen av RAND-36 är licens och kostnadsfri och erhålls från registercentrum sydost (42). Till licensen följer även en excell mall för att

beräkna poäng (även kallat score eller index) för de olika dimensionerna (kallas även items eller frågeområde). Varje delskala går från 0 till 100, där ett högre värde indikerar högre HRQoL. I de fall 50% eller fler av deltagarna skattat minimivärdet eller maximivärdet uppkommer golv eller takeffekt (43). Datainsamlingen utgörs av skattningar som deltagarna i rehabiliteringsprogrammet genomfört med den svenska versionen av enkäten RAND 36. Tillstånd att använda instrumentet söktes 2019 hos registercenter sydost (42). Instrumentet RAND 36 innehåller 36 frågor, fördelade på åtta dimensioner, som avser hälsotillståndet de senaste fyra veckorna. De åtta dimensionerna är: Fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta, allmän hälsa, psykiskt välbefinnande, emotionell rollfunktion, social funktion och vitalitet.

Frågeställningen för rollfunktion fysisk lyder:

*Under de **senaste 4 veckorna**, har du haft något av följande problem med ditt arbete eller andra dagliga aktiviteter **på grund av din fysiska hälsa**?*

- *Dragit ner på **tiden** du ägnat åt arbete eller andra aktiviteter?*
- ***Fått mindre gjort** än du skulle*
- *Begränsats i **vissa** arbetsuppgifter eller andra aktiviteter*
- *Haft **svårt** att utföra arbete eller andra aktiviteter (tex det krävdes mer ansträngning)?*

Frågeställningen för rollfunktion emotionell lyder:

*Under de **senaste 4 veckorna**, har du haft något av följande problem med ditt arbete eller andra vanliga dagliga aktiviteter **på grund av känslomässiga problem** (tex att du känt dig nere eller orolig)?*

- Dragit ner på **tiden** du ägnat åt arbete eller andra aktiviteter?*
- ***Fått mindre gjort** än du skulle vilja? -*
- Utfört ditt arbete eller andra aktiviteter mindre **noggrant** än vanligt?*

Enkäten distribuerades till de personer som hade anmält sitt intresse av att delta i rehabiliteringsprogrammet för lipödem tillsammans med kallelsen till teamet. Ett kriterie var att kunna läsa och förstå svenska och samtliga uppfyllde detta kriterie. Deltagarna visade sig vara uteslutande kvinnor. Vid första besöket hade enkäten sammanställts och deltagarna fick se sin svarsprofil som en del av problemformuleringen och upprättande av rehabiliteringsmål. Profilen utgjordes av att score från varje av de åtta dimensionerna från uträkningen för individen lagts in i ett diagram, se fig3. Möjligheten fanns att fylla i de frågor som eventuellt hade missats och även att få ett förtydligande av svarsalternativen för att bättre kunna besvara frågan. Deltagarna fick inte ändra något av de givna svaren utan endast komplettera om frågan inte var besvarad.

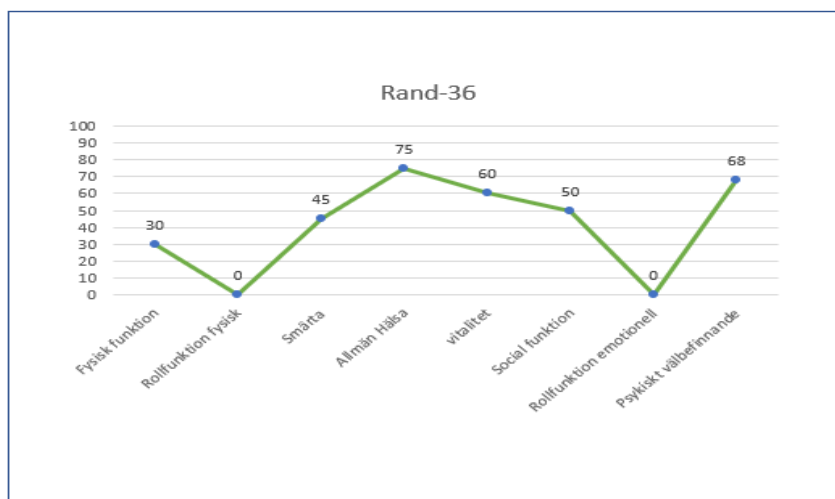


Fig 3. Ett exempel på en sammanställd svarsprofil av skattade score för RAND 36 för en individ.

Högre score (maximalt 100) indikerar högre HRQoL.

Denna persons svarsprofil visar högsta värden för dimensionerna Allmän hälsa, Psykiskt välbefinnande och Vitalitet. Lägsta värden visas för dimensionerna Rollfunktion fysisk och Rollfunktion emotionell.

3.2 Urval

Materialet i denna studie är ett bekvämlighetsurval av de personer som genomgick rehabiliteringsprogrammet vid Rehabcenter Sfären i Solna (n 91). Deltagare som efter att ha träffat teamet ej bedömdes ha diagnosen lipödem (n1) sorterades bort och kvarvarande 90 deltagares svar bearbetades. Åldern på deltagarna var 25 - 75 år, medelåldern 51,4 år och medianålder 53,5 år. Åldersangivelse saknades för två av de 90 deltagarna. De yngre deltagarna var 36 st under 50 år och de äldre deltagare var 52 st över 50 år.

3.3 Analysmetod

Datan i studien utgörs av svaren på de 36 frågorna inom RAND 36 från 90 kvinnor med lipödem. Svar respondenterna avgivit för de 36 frågorna har lagts in i excelmallen från registercentrum sydost varvid datan beräknats och scorevärden i form av medelvärden erhållits för var och en av de 8 delskalorna (dimensionerna). Dessa scorevärden beräknas som ordinalskala och kopierades in i statistikprogram IBM SPSS statistics version 28.0. Vid beräkningar för hela gruppen har scorevärdena för varje dimension avrundats till heltal.

3.3.1 Hur skattar kvinnor med lipödem HRQoL?

För att besvara denna fråga användes beskrivande statistik och respondenternas scorevärden för varje dimension presenteras som plotdata med medianvärde, samt spridningen på skattningarna, för att illustrera hur deltagarna skattat. Data

för frågor kring en dimension saknades för en deltagare och ersattes med ett typvärde (det vanligaste värdet från resten av de svarande på just den dimensionens score).

3.3.2. Vilken är skillnaden mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar fysisk rollfunktion?

För att besvara denna fråga delades deltagarna in i två grupper, yngre (n 36) och äldre (n 52) än 50 år. De båda gruppernas skattningar på frågor om fysisk rollfunktion redovisas som plotdata med medianvärden. Det saknades åldersangivelse för två av de svarande och antalet redovisade enkäter blir n 88.

3.3.3. Vilken är skillnaden mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar emotionell rollfunktion?

Förfarandet med denna fråga genomfördes på samma sätt som vid föregående frågeställning. Deltagarna delades in i två grupper, yngre och äldre än 50 år. De båda gruppernas skattningar på frågor om emotionell rollfunktion redovisas som plotdata med medianvärden. Det saknades åldersangivelse för två av de svarande och antalet redovisade enkäter blir n 88.

3.4 Etiska aspekter

Information om etiskt godkännande har erhållits och verksamhetschefen har godkänt projektet. I Belmontrapporten (44) beskrivs tre olika etiska principer som bör råda i all forskning:

- Att respektera personer
- Göra gott principen, genom att väga deltagarnas risker mot forskningens nytta
- Rättvis principen som innebär att alla ska behandlas lika

Verksamhetschefen har givit sitt tillstånd till denna studie (Se bilaga 1).

Deltagarna tillfrågades om skriftligt tillstånd att använda enkätsvaren i studiesyfte samt informerades om att deras behandling inte påverkades av om de gav sitt tillstånd eller ej, likaså att de när som helst kunde be att få sina svar bortplockade (Bil 1). Teammedlemmar och deltagaren diskuterade den svarsprofil som avgetts, men den försågs även med ett svarsnummer som korresponderar med en förteckning av deltagarna på en separat hårddisk och kunde inte identifieras av andra efter genomgången rehabiliteringsprogram samt förvarades inlåst. Genom att svaren på enkäterna användes i behandlingssituationen, och individerna fick feedback på sin svarsprofilprofil, respekterades deras insats och det skapades en grund för fortsatt dialog kring behandlingsmål vilket kan sägas vara till nytta för deltagarna. Många deltagare beskrev att de gärna deltog med svar bara dessa användes i forskning och på så vis kunde påverka situationen för andra med diagnosen. Det uppfattades som viktigt för deltagarna att deras röster blev hörda, och därmed motivationen att

delta med sina enkätsvar. Att genomföra studien är ett sätt att åstadkomma detta och kanske kan ses som en form av nytta för gruppen kvinnor med lipödem. En risk med att enkäten tillsänds deltagarna inför mötet med rehabteamet, och är en del av insamlande av data för deltagande, är att de inte skulle känna sig fria att avstå från att fylla i den. Det har å andra sidan stått varje individ fritt att inte fylla i tillståndsblanketten. En annan risk med att besvara en enkät om HRQoL kan vara att man uppmärksammar sådant som kan vara smärtsamt för individen att få svart på vitt. I de fall detta förekom kunde teamet stötta personerna under rehabiliteringsperioden. Samtliga deltagare uppfyllde kravet på att kunna läsa och förstå svenska språket, och därmed var rättvisekravet uppfyllt.

4 Resultat

De 90 deltagarnas skattade svar på 36 delfrågor inom RAND 36 redovisas i figur 4. Frågornas sammanfattade scorevärden är fördelade på 8 dimensioner. Det högsta värdet är 100 och innebär bästa möjliga hälsostatus, det lägsta värdet är 0 och innebär sämsta möjliga hälsostatus. Förklaring till tabellens förkortningar samt medianvärden och spridningsmått redovisas i tabell 1.

4.1 Hur skattar kvinnor med lipödem HRQoL?

Av de skattade svaren på enkäten framkommer att bästa möjliga hälsostatus förekom inom samtliga dimensioner förutom allmän hälsa, psykiskt välbefinnande och vitalitet. Sämsta möjliga hälsostatus förekom inom samtliga dimensioner utom fysisk funktion. I dimensionen psykiskt välbefinnande har endast en person av 90 skattat lägsta värdet noll, detta markeras som extremvärde, näst lägsta värdet är 20. Högsta medianvärden fanns inom dimensionen emotionell rollfunktion följt av fysisk funktion och psykiskt välbefinnande. Lägsta medianvärden fanns inom dimensionen fysisk rollfunktion följt av vitalitet, allmän hälsa och smärta. Se fig.4. Den största spridningen fanns inom området emotionell rollfunktion och därefter fysisk rollfunktion. Båda dimensionerna har uppnått golveffekt, emotionell rollfunktion har även uppnått takeffekt. Den lägsta spridningen förelåg inom dimensionen psykiskt välbefinnande följt av vitalitet. Se tabell 1.

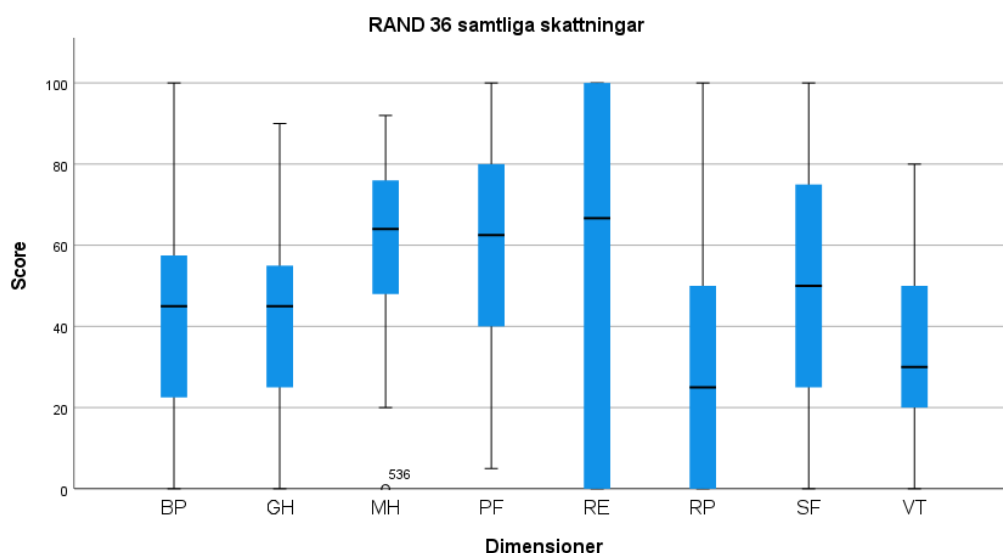


Fig 4. Samtliga deltagares skattade score av RAND 36

Tabell 1. Översättning av förkortningar, medianvärde samt spridningsmått av deltagarnas skattningar av RAND 36.

Dimension	Median	Standard dev.	Lägsta värde	Högsta värde
BP Smärta	45	25.40	0	100
GH Allmän hälsa	45	22.14	0	90
MH Psykiskt välbefinnande	64	18.99	20 (0 utgör extremvärde)	92
PF Fysisk funktion	65	24.25	5	100
RE Rollfunktion emotionell	67	43.35	0	100
RP Rollfunktion fysisk	25	39.15	0	100
SF Social funktion	50	27.95	0	100
VT vitalitet	30	20.91	0	80

Sett till hela gruppen skattades lägsta medianvärde inom dimensionen fysisk rollfunktion och högsta för emotionell rollfunktion. Den lägsta spridningen av skattade resultat ses inom dimensionerna psykiskt välbefinnande, vitalitet, allmän hälsa.

4.2 Vilken är skillnaden mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar fysisk rollfunktion?

Hur kvinnor yngre än 50 år (n 36) och äldre än 50 år (n 52) skattat fysisk rollfunktion framgår av fig 5. Golfeffekt föreligger för båda gruppernas skattningar av dimensionen. Medianvärdet för de yngre personerna är 38 och ligger högre än för de äldre kvinnorna som skattat medianvärde 25. De yngre kvinnorna har även skattat en större spridning än de äldre.

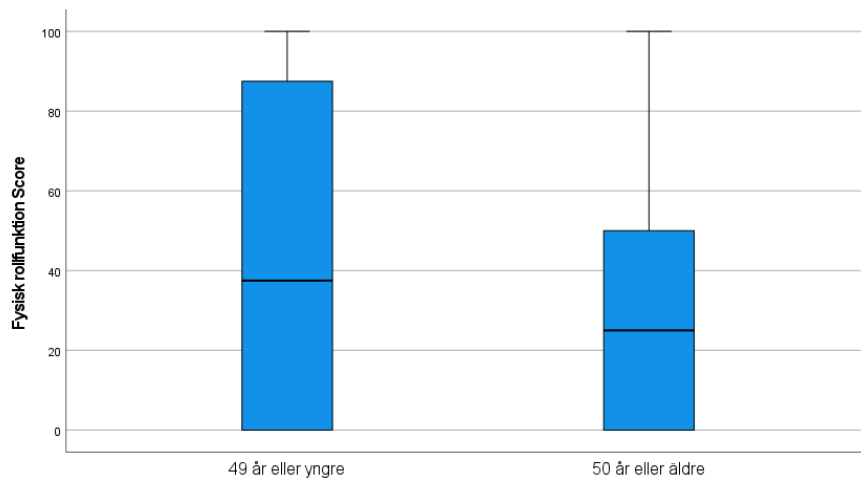


Fig 5. Yngre och äldre kvinnors skattade fysiska rollfunktion.

4.3 Vilken är skillnaden mellan hur yngre och äldre kvinnor med lipödem skattar emotionell rollfunktion?

Hur yngre och äldre kvinnor skattat emotionell rollfunktion framgår av fig 6. Medianvärdet för de yngre personerna är 34 och ligger lägre än för de äldre kvinnorna som skattat medianvärde 67. Spridningen av de skattade värdena är stor för båda grupperna. Båda gruppernas skattningar uppnår såväl golv som takeffekt.

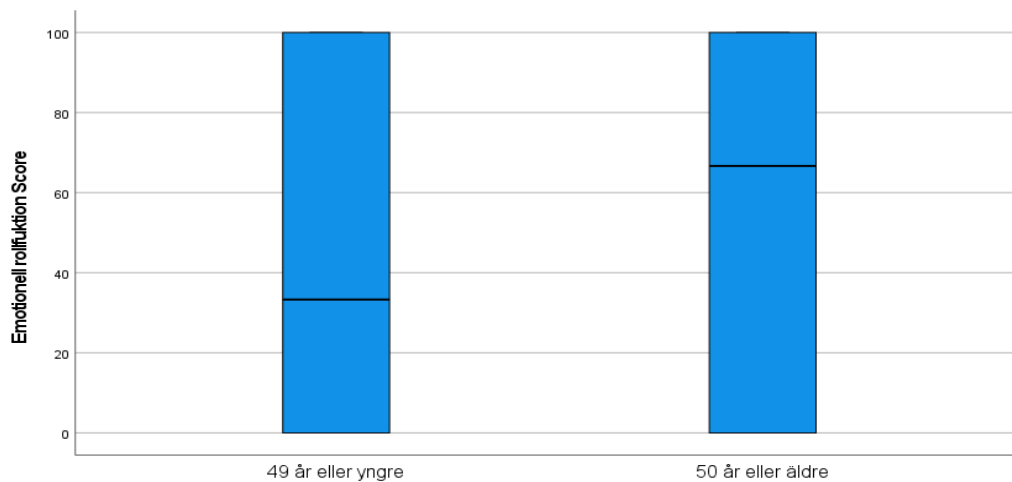


Fig 6. Yngre och äldre kvinnors skattade emotionella rollfunktion.

5 Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur lipödem påverkar kvinnors skattade hälsorelaterade livskvalitet ur ett aktivitets och rollperspektiv. Genom att sammanställa svaren från 90 kvinnor med lipödem från ett instrument som mäter HRQoL får vi en uppfattning om hur varierade svaren kan vara, därmed situationen för personerna och hur de ser på sitt aktivitetsutförande, och de rollfunktioner de uppbär. Resultatet av sammanställningen av svaren från enkäterna visar att variationen mellan personernas skattningar är stor. För dimensionerna fysisk respektive emotionell rollfunktion uppnåddes såväl tak som golveffekt för både de yngre och äldre kvinnorna. Studien ska ses som ett första försök att belysa hur aktivitetsförmåga påverkas hos kvinnor med diagnosen lipödem.

5.1 Resultatdiskussion

I undersökningen Mid-Swed health Survey (44) har RAND 36 använts för att samla data från 3432 personer i mellansverige. Resultat finns åldersgrupperat för kvinnor respektive män och metoden anses vara en acceptabel och reliabel metod för att mäta HRQoL i en population. Studien ger referensdata som kan användas som normbaserad referens. I mid-Swed health Survey (44) fann man som väntat att score för dimensionerna fysisk funktion och fysisk rollfunktion, vilket innebär att klara sina dagliga aktiviteter, var avsevärt sämre för gruppen kvinnor i hög ålder (80+) (jämfört med gruppen mellan 20 – 49 år. Något överraskande kanske var att kvinnor i gruppen 70 – 79 år skattade högre score för dimensionen vitalitet jämfört med åldersgruppen 30 – 39 år. Johanna Falck är sjuksköterska, barnmorska och forskar på lipödem vid hälsöhögskolan i Jönköping. I en publicerad artikel om hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med lipödem 2021 (45) används bland annat RAND 36. I studien, där majoriteten av kvinnorna var mellan 40 – 59 år, förelåg det lägsta scorevärdet för dimensionen fysisk

rollfunktion och det högsta för psykiskt välbefinnande. Kvinnorna i alla åldersgrupper skattade över lag signifikant lägre (23 - 25 poäng) än genomsnittet av kvinnor i normalbefolkningen inom samtliga dimensioner. Kvinnor med lipödem i stadie 3 rapporterade signifikant lägre värden för fysisk hälsa (fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta och allmän hälsa) jämfört med kvinnor i stadie 1 och 2.

Såväl i mid-Swed health Survey och i studien från Jönköping har man använt sig av medelvärden. Resultaten i härvarande studie presenteras som plotdata med medianvärden, som rekommenderas vid sammanställning av Items på ordinalskala nivå, varför jämförelser inte enkelt kan göras. Däremot kan vi se tendenser i skattningarna.

5.1.1 Fysisk rollfunktion

I studien av Falck fanns den största skillnaden inom dimensionen fysisk rollfunktion för kvinnor med lipödem i åldersgrupperna 60 – 69 år och 70 -79 år som skattade cirka 43 poäng lägre än kvinnor i motsvarande ålder hos normalbefolkningen. Resultatet från härvarande studie stödjer resultatet från studien av Falck (45) när det gäller fysisk rollfunktion, som ligger lägst av skattade dimensioner i båda studierna. Låga score inom denna dimension kan troligen förklaras med de symptom som tillskrivs lipödem såsom smärta, nedsatt fysisk ork och fatigue. Dessa symptom blir troligen mer uttalade ju mer sjukdomen progredierar, därav har de äldre kvinnorna som kan ha levt med sjukdomen i många år lägre score än de yngre och upplever större hinder för aktivitetsutförande av fysiska skäl.

5.1.2 Emotionell rollfunktion

Att skillnaderna mellan yngre och äldre kvinnors skattade emotionella rollfunktion i härvarande studie är så stor, och att de yngre skattade avsevärt sämre än de äldre, är förvånade och kan diskuteras. Utifrån de symptom som beskrivs vid lipödem, till exempel smärta eller kraftig trötthet (fatigue), kan denna dimension omfatta såväl fysiska som mentala funktioner och därmed täcka ett brett spektrum av svar. En anledning till lågt score hos gruppen yngre kan vara vad som framkommit i den norska studien av unga kvinnor med lipödem (33) att många upplevde problem med att hantera självkänslan och romantiska relationer utifrån upplevt stigma kring förändrad kroppsform och nedsatt förmåga att leva upp till egna och andras förväntningar på hur man ska vara. En annan anledning till lågt score hos gruppen yngre kan vara att de som unga uppbär flera krävande sociala roller samtidigt. Att dessutom ha en kronisk sjukdom som påverkar såväl fysiskt som mentalt kan innebära stora påfrestningar. I samma studie (33) beskrevs betydelsen av socialt stöd, från partner och familj och i ännu högre utsträckning från andra med sjukdomen, som väsentligt. I studien av Falck (45) framkom att kvinnor med lipödem med eftergymnasial utbildning skattade högre inom dimensionerna emotionell rollfunktion och psykiskt välbefinnande än de med enbart en grundutbildning. Kanske dessa kvinnor med högre utbildning hittar fram till vård och stöd hos privata eller offentliga vårdgivare i högre utsträckning?

5.2 Metodologiska överväganden

Vid uppstarten av lipödemprogrammet vid rehabcenter Sfären hade vi liten kunskap om lipödem. Att använda ett reliabelt och valitt bedömningsinstrument för HRQoL var en utgångspunkt. RAND 36 har bevisats vara en reliabel metod för att mäta HRQoL i en population. I det best practice som utarbetats i Holland (21) rekommenderas RAND 36 som mätinstrument för att mäta HRQoL vid lipödem. Att därefter genomföra en kvantitativ studie kändes relevant eftersom materialet fanns från enkäterna. Att enkäten användes i kontakten med deltagarna bidrog till att materialet blev komplett ifyllt. Samtliga deltagares skattningar bearbetades med beräkningsprogrammet från registercenter sydost och sammanställdes och endast en domän i enkäten saknar svar från en svarande vid sammanställning vilket ger hög intern reliabilitet

Lipödem är en sjukdom som troligen progredierar över tid och kvinnligt könshormon anses ha en avgörande roll i denna process. I flera studier, bland annat av Dudek et.al. (11), visade det sig att majoriteten av kvinnor med lipödem upplevt sina första symptom redan i tonåren. På grund av detta fanns anledning att anta att flera av de äldre kvinnorna levt med diagnosen under lång tid och därmed försämrats i funktions och aktivitetsförmåga. I studien av Christoffersen et.al. (33) framkommer att många av de yngre kvinnorna med lipödem har större problem med emotionella och psykologiska faktorer. Därav delades gruppen in i yngre och äldre kvinnor för att se om det fanns skillnader i hur de upplevde sin fysiska och emotionella rollfunktion. Det är troligen få som haft kännedom om det lipödemteam som fanns på Rehabcenter Sfären. Personerna har i stor utsträckning själva sökt sig till kliniken efter kontakt med patientföreningar. Många av de personer som engagerar sig i patientföreningar har haft sina besvär under lång tid. Troligen har vi därför inkluderat få kvinnor med lipödem i tidiga stadier av sjukdomen eftersom dessa sannolikt är mindre benägna att söka rehabilitering än de i senare stadier. I studien har vi inte tagit hänsyn till i vilket stadie av sjukdomen personerna är eller om samsjuklighet finns. Att informationen samlats in under lång tid och under teamets arbetsprocess medför svårigheter att tydligt redogöra för bortfall ur studien, vilka som valde att inte delta i rehabiliteringsprogrammet.

Det finns åtskilliga instrument inom arbetsterapi för att mäta individers aktivitetsförmåga eller uppfattning om densamma, men av de instrument som använts i rehabiliteringsprogrammet var RAND 36 det som tydligast kunde belysa personernas uppfattning om aktivitetsutförande genom sina frågor om rollfunktioner.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Som nämnts tidigare är egenvård en stor del av den rekommenderade behandlingen i de best practice som finns att tillgå vid lipödem (18, 21, 26). Symtomen ska i huvudsak hanteras med viktkontroll, fysisk aktivitet och kompressionsplagg, som i Sverige får bekostas av individen själv i de allra flesta regioner, vilket innebär betydande insatser från individen och sällan omfattande de behandlingsmetoder som personerna själva funnit effektiva. I svaren på enkäten från projekt lipödem (29) framgick att dessa var manuella behandlingar,

bassängsträning och liposuction. Det finns ingen konsensus kring dessa behandlingsmetoder i Sverige och enligt SBU (1) heller inget vetenskapligt stöd för dem och därför svårt att erhålla dessa behandlingar genom vården.

Att ha kontroll över symtom kanske inte alltid är högst prioriterat om man jämför med hotet mot en social roll, identitet och ”ett normalt liv”.

När vårdgivaren och patienten med en kronisk sjukdom har olika uppfattning om definitionen av ohälsa och sjukdom har de problem att förstå varandra enligt Townsend (37). Är man inte överens om vilka mål som är väsentliga för individen att uppnå eller hur egenvården kan bidra till att uppnå dessa mål uppkommer en konflikt och besvikelse på kontakten från båda håll. För patienten kan tänkas att det ökar på stigma och känslan av att inte ha uppfyllt sin plikt i rollen som patient (37). Ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv är aktivitet centralt för individers hälsa, identitet och känsla av att kunna bemästra tillvaron. I kliniskt arbete i lipödemteamet vid Rehabcenter Sfären användes kartläggningen utifrån RAND 36 som ett medel i rehabiliteringsarbetet för att åskådliggöra hur kvinnorna med lipödem såg på sin livskvalitet inkluderande aktivitetsförmåga genom hur de skattade utförande av sina rollfunktioner.

Genom att svaren på enkäterna användes i behandlingssituationen, och individerna fick feedback på sin svarsprofil, skapades en grund för fortsatt dialog kring rehabiliteringsprocessen. För arbetsterapeuten innebar detta en utgångspunkt för att gå vidare med en aktivitetscentrerad ansats och bedömning av den individuella klientens förutsättningar att kunna utföra, för dem, värdefulla aktiviteter. I dialog med patienten kunde därefter en målsättning definieras och interventioner planeras för att möjliggöra bibehållen eller förbättrad aktivitetsförmåga.

Av sammanställningen av svaren från enkäterna framkom att variationen mellan personernas skattningar är stor. Detta ökar insikten om att vi måste vara lyhörda som vårdgivare och ta i beaktan de individuella förutsättningar och uppfattningar varje individ har om sitt aktivitetsutförande, och de rollfunktioner de uppbär, för att lyckas i rehabiliteringsarbetet. Som vårdgivare har vi att förhålla oss till de riktlinjer som reglerar hälso och sjukvården. I de fall medicinsk evidens saknas kan vi ändå, utifrån förståelse för individens upplevelser och utifrån de kliniska erfarenheter som finns att ta del av, ändå hjälpa de drabbade utifrån de behandlingsmetoder vi har att tillgå för att uppnå bästa möjliga behandlingsresultat inom de institutioner vi är verksamma. Att använda RAND 36 och skattningarna som framkommer av detta för kartläggning av HRQoL kan vara ett steg mot individualiserad vård.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Av det presenterade materialet kan inte slutsats dras av hur olika variabler inom hälsorelaterad livskvalitet relaterar till varandra. Studien ska ses som ett första försök att belysa hur aktivitetsförmåga och därmed rollfunktion påverkas hos kvinnor med diagnosen lipödem. För att få en djupare, bredare och mer nyanserad bild av hur individer ser på sin aktivitetsförmåga och rollfunktion skulle förmodligen en kvalitativ studiedesign genom intervjuer antingen i grupp eller med enskilda individer vara att föredra. Det är en uppgift för framtiden och skulle tillföra värdefull kunskap om hur personer som lever med lipödem hanterar sina livsroller, hur de utför dagliga aktiviteter samt hur interventioner i

arbetsterapi ska utvärderas. Det förelåg även golv och takeffekt för de studerade dimensionerna för rollfunktion vilket indikerar att ett mer känsligt instrument måste användas för utvärdering av kliniska interventioner för att förbättra rollfunktioner. Riksdagen har gett socialstyrelsen i uppdrag att prioritera forskning inom kvinnohälsa, lipödem omnämns i detta sammanhang (2) och SBU har tagit fram prioriteringar av de viktigaste forskningsfrågorna (30) varför det finns ytterligare anledning att anta denna utmaning.

6 Slutsats

I detta arbete har jag kommit till insikten att HRQoL kan variera stort för kvinnor med lipödem och att olika stadier av livet kan innebära olika utmaningar i dagliga aktiviteter. Arbetsterapeuten är en viktig resurs för att kartlägga aktivitetsförmåga och hinder genom att bistå individen i förhandlingen mellan symptom och symptomhantering och i arbetet med att hantera och upprätthålla viktiga rollfunktioner. Genom att använda ett validerat och reliabelt instrument såsom RAND 36 illustreras hur personerna upplever sin HRQoL och därmed synen på de egna rollfunktionerna. Detta är en gemensam utgångspunkt för hela teamets rehabiliteringsarbete och en viktig förutsättning för individualiserad vård.

7 Referenser

1. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Lipödem - diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU);2021. SBU-rapport nr 326. Fullständig rapport hämtad från <https://www.sbu.se/327>
2. Regeringskansliet. Uppdrag att genomföra insatser för en jämlik hälso- och sjukvård med fokus på sjukdomar som främst drabbar kvinnor och flickor. Diarienummer: S2023/00969 Publicerad 13 mars 2023
3. Allen EV, Hines EA. Lipedema of the legs: a syndrome characterized by fat legs and orthostatic edema. Proc Staff Mayo Clinic. 1940;15:184-187.
4. Fife CE, Maus EA, Carter MJ. Lipedema: a frequently misdiagnosed and misunderstood fatty deposition syndrome. Advances in skin & wound care. 2010;23(2):81–92.
5. Child AH, Gordon KD, Sharpe P, et al. Lipedema: An inherited condition. Am J Med Genet A 2010;152:970–976.

6. Forner-Cordero I, Forner-Cordero A, Szolnoky G. Update in the management of lipedema. *Int Angiol* 2021;40:000-000. DOI: 10.23736/S0392-9590.21.04604-
7. Katzer K, Hill JL, McIver KB, Foster MT. Lipedema and the Potential Role of Estrogen in Excessive Adipose Tissue Accumulation. *International journal of molecular sciences*. 2021;22(21):11720-.
8. Ishaq M, Bandara N, Morgan S, Nowell C, Mehdi AM, Lyu R, et al. Key signaling networks are dysregulated in patients with the adipose tissue disorder, lipedema. *International Journal of Obesity*. 2022;46(3):502–14.
9. Kruppa P, Georgiou I, Biermann N, Prantl L, Klein-Weigel P, Ghods M. Lipedema: pathogenesis, diagnosis and treatment options. *Dtsch Arztebl Int*. 2020;117(22–23):396-403.
10. von Atzigen J, Burger A, Grünherz L, Barbon C, Felmerer G, Giovanoli P, et al. A Comparative Analysis to Dissect the Histological and Molecular Differences among Lipedema, Lipohypertrophy and Secondary Lymphedema. *International journal of molecular sciences*. 2023;24(8):7591-.
11. Dudek JE, Bialaszek W, Gabriel M. Quality of life, its factors, and sociodemographic characteristics of Polish women with lipedema. *BMC women's health*. 2021;21(1):27–27.
12. Angst F, Benz T, Lehmann S, et al. Extended overview of the longitudinal pain-depression association: a comparison of six cohorts treated for specific chronic pain conditions. *J Affect Disord*. 2020;273: 508-516
13. Aksoy H, Karadag AS, Wollina U. Cause and management of lipedema-associated pain. *Dermatologic therapy*. 2021;34(1):e14364-n/a.
14. Alwardat N, Di Renzo L, Alwardat M, Romano L, De Santis GL, Gualtieri P, et al. The effect of lipedema on health-related quality of life and psychological status: a narrative review of the literature. *Eat Weight Disord*. 2020;25(4):851-856.
15. Dudek JE, Białaszek W, Ostaszewski P, Smidt T. Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. *Psychology, health & medicine*. 2018;23(7):846–53.
16. Melander C, Juuso P, Olsson M. Women's experiences of living with lipedema. *Health care for women international*. 2022;43(1–3):54–69.

17. Buck DW II, Herbst KL. Lipedema: a relatively common disease with extremely common misconceptions. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2016;4(9):e1043
18. Wounds UK., (2017). Best Practice Guidelines: The Management of Lipoedema. London: Wounds UK. Download from: https://alltomlipodem.se/wp-content/uploads/2019/09/WUK_Lipoedema-BPS_Web.pdf
19. Forner-Cordero I, Szolnoky G, Forner-Cordero A, Kemény L. Lipedema: an overview of its clinical manifestations, diagnosis and treatment of the disproportional fatty deposition syndrome - systematic review. *Clinical obesity*. 2012;2(3–4):86–95.
20. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 11th Revision; 2020 [Internet]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1172950828> [cited 2021, Apr 13]
21. Halk AB, Damstra RJ. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology*. 2017;32(3):152–9.
22. Bauer AT, von Lukowicz D, Lossagk K, et al. New insights on Lipedema: the enigmatic disease of the peripheral fat. *Plast Reconstr Surg*. 2019;144(6):1475-1484.
23. Brenner E, Forner-Cordero I, Faerber G, Rapprich S, Cornely M. Body mass index vs . waist-to-height-ratio in patients with lipohyperplasia dolorosa (vulgo lipedema). *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*. 2023;21(10):1179–85.
24. Chakraborty A, Crescenzi R, Usman TA, Reyna AJ, Garza ME, Al-Ghadban S, et al. Indications of Peripheral Pain, Dermal Hypersensitivity, and Neurogenic Inflammation in Patients with Lipedema. *International journal of molecular sciences*. 2022;23(18):10313-.
25. Swedish pain Society. Om smärta. (Internet). (2023). Hämtad från: <https://www.swedishpainsociety.com/smartdefinition>.

26. Bertsch T, Erbacher G, Elwell R, Partsch H. Lipoedema: a paradigm shift and consensus. *Journal of wound care*. 2020;29(Supl 11b):1-51
27. Ghods M, Georgiou I, Schmidt J, Kruppa P. Disease progression and comorbidities in lipedema patients: A 10-year retrospective analysis. *Dermatologic therapy*. 2020;33(6):e14534-n/a.
28. Peprah K, MacDougall D. Liposuction for the treatment of lipedema: a review of clinical effectiveness and guidelines. Ottawa: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2019
29. Projekt lipödem. Bräcke diakoni. (2022) Hämtad från <https://alltomlipodem.se/wp-content/uploads/2021/11/Enkatundersokning-behandling.pdf>
30. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Prioritering av forskningsfrågor gällande diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU);2023. SBU-rapport nr 361. Fullständig rapport hämtad från <https://www.sbu.se/361>
31. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Kortversion. Stockholm: Socialstyr.; 2003.
32. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment: Psychometric Properties and Results of the International Field Trial A Report from the WHOQOL Group. *Quality of life research*. 2004;13(2):299–310
33. Christoffersen V, Tennfjord MK. Younger Women with Lipedema, Their Experiences with Healthcare Providers, and the Importance of Social Support and Belonging: A Qualitative Study. *International journal of environmental research and public health*. 2023;20(3):1925-.
34. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*. 2020;56(74) suppl 2.
35. Kielhofner G. Model of human occupation: Theory and application 3rd edition. Baltimore:Lippincott, Williams and Wilkins; 2002. Sid.72

36. Ocasio Hansson S, Björklund Carlstedt A, Morville AL. Occupational identity in occupational therapy: A concept analysis. *Scand Journ of Occup Ther.* 2022;29(3):198-209.
37. Townsend. A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic illness* 2(3),185 – 194.
38. Projekt lipödem. Bräcke diakoni. (2022) Hämtad från <https://alltomlipodem.se/for-varldpersonal/diagnosticering/>
39. Projekt lipödem. Bräcke diakoni. (2022) Hämtad från <https://alltomlipodem.se/wp-content/uploads/2021/06/Presentation-Stod-o-information-till-personer-med-lipodem-hemsidan2-1.pdf>
40. Romeijn JRM, de Rooij MJM, Janssen L, Martens H. Exploration of Patient Characteristics and Quality of Life in Patients with Lipoedema Using a Survey. *Dermatology and therapy.* 2018;8(2):303–311.
41. Orwelius L, Nilsson M, Nilsson E, Wenemark M, Walfridsson U, Lundström M, et al. The Swedish RAND-36 Health Survey - reliability and responsiveness assessed in patient populations using Svensson's method for paired ordinal data. *Journal of patient-reported outcomes.* 2018;2(1):4–4.
42. Register centrum Sydost.
<https://sydostrasjukvardsregionen.se/samverkansgrupper/kvalitetsregister/centrum-sydost/>
43. Ohlsson-Nevo E, Hiyoshi A, Norén P, Möller M, Karlsson J. The Swedish RAND-36: psychometric characteristics and reference data from the Mid Swed Health Survey. *J Patient Rep Outcomes.* 2021;5(1):1–11. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00331-z>
44. Henricsson, M. Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
45. Falck J, Rolander B, Nygårdh A, Jonasson LL, 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):1–457.

Bilaga 1.



Förfrågan om att delta i faktsamling om hälsorelaterad livskvalitet vid lipödem.

Rehabcenter Sfären har tagit initiativ till ett projekt som syftar till att sprida kunskap om diagnosen lipödem. Vi har för avsikt att söka information om diagnosen såväl som behandlingsmetoder.

Genom att bidra med dina svar på bifogade enkäter hjälper du till att ge en tydligare bild av hur det är att leva med lipödem. (RAND 36, BAS -2, SMBQ)

Du kommer att få återkoppling på hur du svarat/din profil individuellt. Däremot kommer dina svar att bearbetas konfidentiellt i en större sammanställning. Om vi lyckas skapa en nationell databas så ingår svaren där. Inga svar kommer då att kunna spåras till individen.

Att delta i studien är frivilligt, kan avbrytas när som helst, och påverkar inte din behandling/kontakt vid vår klinik.

Insamlat material kommer att förvaras enligt gällande lagstiftning.

Åsa G Andersson
Leg Arbetsterapeut/Lymfaterapeut
Bräcke diakoni/Rehab center Sfären
Telefon 08-791 1482

Lotta Billgert
Verksamhetsansvarig
Bräcke diakoni/Rehab center Sfären
Telefon 08 – 791 14 00

Härmed intygas att jag läst informationen.
Jag samtycker till att bidra med mina enkätsvar

Namn och namnförtydligande

Ort och datum

