

Lipödem

HSN 181212

Jens Boman

jens.boman@vll.se

Senior hälso- och sjukvårdsstrateg

Hälso- och sjukvårdsdirektörens stab

Bakgrund

Brev daterat 180321 från 17 kvinnor i länet

Till: "Nämnden för folkhälsa och primärvård, VLL"

"Att neka oss med lipödem vård är oacceptabelt"

"När vi sökt hjälp för denna kvinnorelaterade och plågsamma sjukdom har vi alltför ofta tvingats möta okunnighet, nonchalans och nedvärderande kommentarer från läkare. Man lyssnar inte på oss eller undersöker våra kroppar utan dömer oss snabbt som feta. Vi ordineras att banta, uppmanas att träna mer och erbjuds gastric bypass-operation som en sista utväg, något som inte biter på sjukdomen lipödem."

Bakgrund, forts.

”Att det ska vara så här idag är helt oacceptabelt. Det är inte nog med att vi bär på en sjukdom som orsakar stort lidande i form av smärta, orörlighet, belastningssmärtor, ätstörningar, depressioner och självmordstankar, något som ofta leder till långa sjukskrivningar och sjukpension när inte kroppen orkar mer. Vi tvingas dessutom att känna skuld för att vi bär på en sjukdom som till största del drabbar kvinnor.”

Bakgrund, forts.

”Er inställning, att neka oss vård som vi verkligen behöver, är kränkande.”

”Vi bör erbjudas behandlingar som lymfmassage, lymfapress för hemmabruk, kompressionsplagg, vattengymnastik i egen grupp och slutligen också operation/fettsugning.”

”Det är dags för Västerbottens läns landsting att tänka om och erbjuda oss vård!”

- Jag blev 25 maj ombedd att skriva ett svar till patienterna.

Vad är lipödem?

Lipödem

- Kronisk tillstånd med liksidig inlagring av fettväv, vanligen från midjan och nedåt.
- Vanligt med smärta (88%), tryckömhet och blåmärken (86%).
- Beskrevs redan år 1940 (Mayo Clinic) men det finns stora kunskapsluckor både avseende diagnostik och behandling.
- Sedan januari 2017 finns diagnoskod för lipödem (R60.0B).
- Det finns inga riktlinjer och rekommendationer kring diagnostik och behandling från Socialstyrelsen eller SBU.
- Fokusrapport från SLL-Gotland 2017 rekommenderar att välgjorda studier av hög kvalitet ska utföras med avseende på orsaker, diagnostik och behandling.

Lipödem – en ofta förbisedd men behandlingsbar sjukdom

Leif Perbeck, docent, överläkare, bröst- och endokrinkirurgiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
leif.perbeck@sll.se

Sue Mellgrim, leg sjuksköterska, medicinsk lymfterapeut, Lymfterapi Norrort, Danderyd

CITERAS SOM:

Läkartidningen. 2017;114:ETHF

Läkartidningen 46/2017

Lakartidningen.se 2017-11-13 (uppdaterad 2017-11-24)



Figur 1. Patient med lipödem. Oproportionerligt stor



Figur 2. Patient med lipödem. Anorektisk överkropp under



Figur 3. Tre stadier av lipödem. Från vänster till höger stadium

Patienter med lipödem är en ofta förbisedd patientgrupp som går att behandla. Lipödem ingår i gruppen fettvävssjukdomar liksom Dercums sjukdom, Madelungs syndrom och familjär multipel lipomatos.

Bakgrund

Lipödem är ett kroniskt tillstånd och kan vara svårt att skilja från fetma. Det drabbar framför allt kvinnor vid hormonella förändringar såsom pubertet, graviditet och

HUVUDBUDSKAP

SUMMARY IN ENGLISH

Lipödem är en smärtsam sjukdom som drabbar vissa kvinnor mellan puberteten och menopausen genom en fettansamling subkutant, framför allt i de nedre extremiteterna.

Patienterna lider av smärta och tryckömhet.

Den stora fettansamlingen framför allt på insidan av lår och knän ger upphov till gångsvårigheter.

Lipedema: A Relatively Common Disease with Extremely Common Misconceptions

Donald W. Buck II, MD*
Karen L. Herbst, MD, PhD†

Lipedema, or adiposis dolorosa, is a common adipose tissue disorder that is believed to affect nearly 11% of adult women worldwide. It is characterized most commonly by disproportionate adipocyte hypertrophy of the lower extremities, significant tenderness to palpation, and a failure to respond to extreme weight loss modalities. Women with lipedema report a rapid growth of the lipedema subcutaneous adipose tissue in the setting of stress, surgery, and/or hormonal changes. Women with later stages of lipedema have a classic "column leg" appearance, with masses of nodular fat, easy bruising, and pain. Despite this relatively common disease, there are few physicians who are aware of it. As a result, patients are often misdiagnosed with lifestyle-induced obesity, and/or lymphedema, and subjected to unnecessary medical interventions and fat-shaming. Diagnosis is largely clinical and based on criteria initially established in 1951. Treatment of lipedema is effective and includes lymphatic support, such as complete decongestive therapy, and specialized suction lipectomy to spare injury to lymphatic channels and remove the diseased lipedema fat. With an incidence that may affect nearly 1 in 9 adult women, it is important to generate appropriate awareness, conduct additional research, and identify better diagnostic and treatment modalities for lipedema so these women can obtain the care that they need and deserve. (*Plast Reconstr Surg Glob Open* 2016;4:e1043; doi: 10.1097/GOX.0000000000001043; Published online 28 September 2016.)

Table 1. Comparison of Findings in Lipedema, Lymphedema, and Lifestyle-induced Obesity

	Lipedema	Lymphedema	Lifestyle-induced Obesity
Sex	Women	Women and men	Women and men
Adiposity	Bilateral extremities	Unilateral or bilateral extremities	Whole body, proportionate
	Symmetric	Asymmetric	Symmetric
Edema	Nonpitting	Pitting	None
	Minimal change with elevation; minimal change with compression	Reduced by elevation; reduced with compression	No change with elevation or compression
Tissue turgor	Soft	Firm	Soft
Pain	Tender to palpation	Usually nontender	None
Infection	Rare	Common	Rare

Lipedema, or adiposis dolorosa, is a common adipose tissue disorder that is believed to affect nearly 11% of adult women worldwide. It is characterized most commonly by disproportionate adipocyte hypertrophy of the lower extremities, significant tenderness to palpation, and a failure to respond to extreme weight loss modalities. Women with lipedema report a rapid growth of the lipedema subcutaneous adipose tissue in the setting of stress, surgery, and/or hormonal changes. Women with later stages of lipedema have a classic “column leg” appearance, with masses of nodular fat, easy bruising, and pain. Despite this relatively common disease, there are few physicians who are aware of it. As a result, patients are often misdiagnosed with lifestyle-induced obesity, and/or lymphedema, and subjected to unnecessary medical interventions and fat-shaming. Diagnosis is largely clinical and based on criteria initially established in 1951. Treatment of lipedema is effective and includes lymphatic support, such as complete decongestive therapy, and specialized suction lipectomy to spare injury to lymphatic channels and remove the diseased lipedema fat. With an incidence that may affect nearly 1 in 9 adult women, it is important to generate appropriate awareness, conduct additional research, and identify better diagnostic and treatment modalities for lipedema so these women can obtain the care that they need and deserve. (*Plast Reconstr Surg Glob Open* 2016;4:e1043; doi: 10.1097/GOX.0000000000001043; Published online 28 September 2016.)

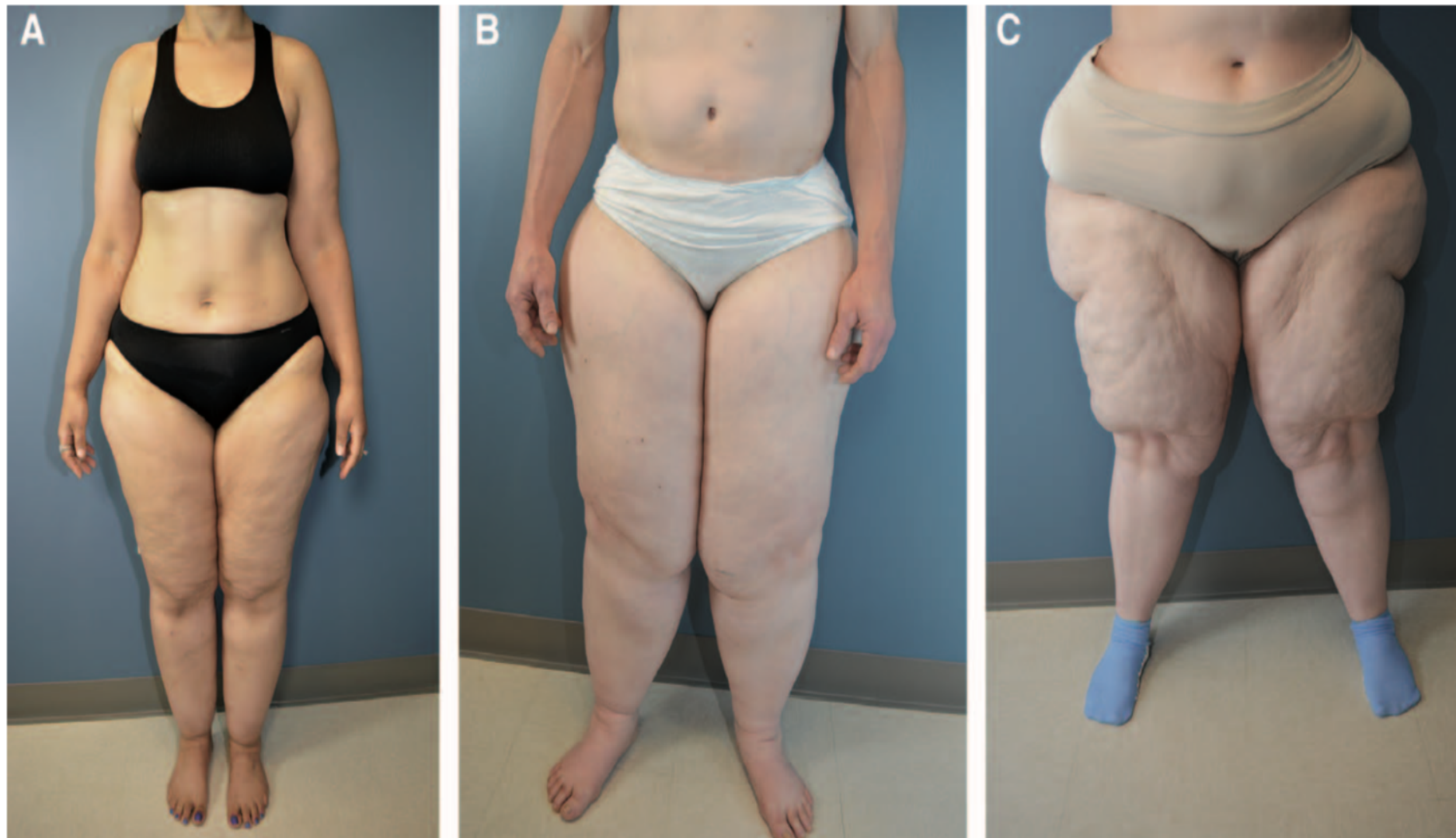


Fig. 1. Three patients who highlight common clinical findings associated with lipedema. A, A 52-year-old woman with type 3/4 lipedema, stage 2. B, A 51-year-old woman with type 3 lipedema, stage 2/3. Note the profound discrepancy between the patient's upper trunk and extremity adiposity. C, A 37-year-old woman with type 1/2 lipedema, stage 3.



Figure 1 A 43-year-old woman with long-standing lipedema.



Figure 2 Characteristic "step-off" seen at the ankles in patients with lipedema.

Framtagande av fokusrapporter inom SLL

Fokusrapporterna syftar till att belysa angelägna utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården genom att beskriva dagsläget och tänkbara åtgärder. De ska vara ett kunskapsunderlag i dialogen mellan politiker, beställare, vårdgivare och patienter samt syfta till att forma en evidensbaserad, patientsäker och jämlik vård för länets drygt 2 miljoner invånare.

Arbetet bedrivs inom Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i samverkan med sakkunnigorganisation, vårdgivare och beställare. Patientorganisationer medverkar också i arbetet.

Förord

Lipödem är ett kroniskt tillstånd med liksidig inlagring av onormal fettvävnad, initialt vanligen på lår, höfter och stuss, men som i ett senare skede även kan engagera armar och mage. Fettvävnaden är mycket svår att bli av med, kan smärta och är ofta känslig för tryck.

Att ta fram en fokusrapport rörande lipödem har varit en stor utmaning. Det saknas välgjorda vetenskapliga studier av lipödem när det gäller diagnostisering, utbredning i befolkningen och behandling, varför många av frågorna kring den drabbade patientgruppen kvarstår. Paradoxalt, så har bristen på vetenskaplig information gjort att det har tagit lång tid att ta fram rapporten – vi har sökt litteratur med ljus och lykta, diskuterat med patientorganisationer och multiprofessionella grupper av vårdgivare och forskare.

Högkvalitativ forskning behövs så att denna patientgrupp utifrån bättre evidens kan få ett gott omhändertagande i vården.

Stockholm den 6 oktober 2017

Johannes Blom

Enhetschef, Vårdgivarstöd

Ordförande, Stockholms medicinska råd

Natalie Bertling

 Skriv ut  Lyssna



Befattning

Hälsa- och sjukvårdsstrateg - behovsanalyser

Arbetsplats

Hälsa- och sjukvårdsenheten, ledningsstaben

Telefon

010-103 72 56

E-post

Natalie.Bertling@regionostergotland.se

Sara Andersson

 Skriv ut  Lyssna



Befattning

Hälsa- och sjukvårdsstrateg - Behovsanalyser

Arbetsplats

Hälsa- och sjukvårdsenheten, ledningsstaben

Telefon

010-103 70 90

E-post

sara.andersson@regionostergotland.se



Lipödem

Behovsanalys 2018

Handläggare: Sara Andersson och Natalie Bertling

Verksamhet: Ledningsstaben

Datum: 2018-09-12

Diarienummer: HSN 2018-504

HTA-rapport 2018:19

Behandlingseffekt av Deep Oscillation® vid lymfödem och lipödem

HTA-enheten CAMTÖ

Författare: Elisabeth Westerdahl

Populärvetenskaplig sammanfattning

Lymfödem och lipödem är två svårbehandlade och olika tillstånd. Det förstnämnda beror på ansamling av lymfvätska i vävnaderna, ofta till följd av att lymfbanorna tagit skada i samband med cancerkirurgi. Lipödem innebär en ansamling av fettvävnad i benen (men inte fötterna) som nästan enbart drabbar kvinnor. Besvären börjar ofta i puberteten. Troligen finns därför både en hormonell och möjlig genetisk orsak till lipödem.

Deep oscillation är en nyligen utvecklad metod som innebär att en svag ström på ett pulserande sätt skickas in genom vävnaderna på patienten, antingen direkt eller via en behandlare vid massage. Syftet med denna rapport var att beskriva det vetenskapliga underlaget för denna metod.

Inga vetenskapliga sammanställningar påträffades som summerar behandlingseffekterna av Deep oscillation. Endast tre enstaka forskningsstudier påträffades och sammanfattningsvis är det vetenskapliga underlaget otillräckligt för att bedöma om metoden fungerar som behandling för lymfödem och lipödem.

Åtgärder

- Litteraturgenomgång och korrespondens med två artikelförfattare (Sverige och Holland)
- Samtal i VLL med fyra verksamhetschefer och några specialister
- Brevskrivarna bjöds in till möte med mig i landstingshuset 21/8
- Arbetsgrupp bildades vid Hud-STD-kliniken 11/9
- Samarbete med två patienter som fungerar som ”pilotpatienter”

Min målbild

- Ta emot patienter vid en specialistklinik (Hud- och STD-kliniken) för diagnostik av lipödem
- Generera ny kunskap om lipödem – framförallt med avseende på diagnostik och behandling
- Kostnadseffektiv kartläggning/kunskapsgenerering som involverar ST-läkare och fysioterapistudenter – eventuellt ett doktorandprojekt

Mail till patienterna 15/11-2018

Hej!

Jag har idag fått information från Hud-STD-kliniken att det nu går bra att bli remitterad från sin hälsocentral till Hud-STD-kliniken vid Norrlands universitetssjukhus för diagnostik/utredning med avseende på diagnosen/frågeställningen lipödem.

Om det skulle uppstå några problem med remitteringen till sjukhuset får ni gärna höra av er till mig så ska jag försöka vara behjälplig.

Vänliga hälsningar

Jens Boman

Åtgärder

- Arbetsgruppen träffades igen den 27/11 för upplägg av en behandlingsstudie med tre armar:
 - Kompressionsbehandling
 - Bassänggruppträning med fysioterapeut
 - Egenvård
- Två vetenskapliga projekt för ST-läkare: vid Hud-STD-kliniken och allmänmedicin
- Vetenskapliga arbeten (15 hp) vid fysioterapiutbildningen?
- Resa till Lycksele 29/11 för möte med ledningen för Med-Rehab som har ansvar för ödem-mottagning

Natalie Bertling

 Skriv ut  Lyssna

**Befattning**

Hälsa- och sjukvårdsstrateg - behovsanalyser

Arbetsplats

Hälsa- och sjukvårdsenheten, ledningsstaben

Telefon

010-103 72 56

E-post

Natalie.Bertling@regionostergotland.se

Sara Andersson

 Skriv ut  Lyssna

**Befattning**

Hälsa- och sjukvårdsstrateg - Behovsanalyser

Arbetsplats

Hälsa- och sjukvårdsenheten, ledningsstaben

Telefon

010-103 70 90

E-post

sara.andersson@regionostergotland.se



Lipödem

Behovsanalys 2018

Handläggare: Sara Andersson och Natalie Bertling

Verksamhet: Ledningsstaben

Datum: 2018-09-12

Diarienummer: HSN 2018-504

HSN - Region Östergötland

Brukardialogberedning 2

Hälso- och sjukvårdsnämnden har fem beredningar för brukardialog vars uppgift är att genom dialog med invånare i Region Östergötland bidra med underlag till behovsanalysen.

Varje beredning består av sju politiker och en sekreterare/processtöd. Den kunskap om befolkningens behov och erfarenheter av hälso- och sjukvård som kommer fram ur brukardialogberedningarnas resultat är ett viktigt underlag för behovsanalyserna. Hälso- och sjukvårdsnämnden har beslutat att under 2018 ge brukardialogberedning 2 i uppdrag att föra en fördjupad dialog med invånare i Östergötland inom området lipödem.

HSN - Region Östergötland

HSN har beslutat att under 2018 genomföra en behovsanalys med fokus på lipödem. Motiveringen anges i nämndens verksamhetsplan: ”Lipödem är en kronisk störning i fettvävnaden och drabbar i stort sett endast kvinnor. Vid sjukdomens utbrott ökar kroppens fettceller i storlek och personen ökar då i omfång framförallt över höfter, lår och skinkor. Beräkningar anger att 11 procent av Sveriges kvinnliga befolkning får lipödem efter puberteten. Lipödem diagnostiseras ofta som fetma trots att det finns många tydliga tecken som skiljer lipödem från frisk fettvävnad. Smärta är en konsekvens som sjukdomen kan ge, för en del blir den stor och vid långt gånget ödem kan patienten få problem med att röra sig. Lipödem kan också skapa andra följsjukdomar, bland annat ätstörningar och psykisk ohälsa. Lipödem är en förhållandevis okänd sjukdom där det troligen finns ett mörkertal av personer som har denna sjukdom men som inte fått diagnosen.

HSN - Region Östergötland

Frågeställningar

- Hur fungerar vårdprocessen för kvinnor med lipödem?
- Vilka metoder för diagnostik och behandling finns?
Efterföljs dessa kriterier?
- Finns det kunskapsbrister gällande denna behovsgrupp?
- Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av behovsanalysen.

HSN - Region Östergötland

Utvecklingsområden

- Uppmärksamma och erkänn patienter med lipödem i vården
- Kompetensutveckling för att bemöta personer med lipödem likvärdigt och individanpassat
- Ansvar och riktlinjer
- Hjälpmedel
- Forskning
- Egenvård

Beslut

Ett vårdprogram ska tas fram för Lipödem inom Sydöstra sjukvårdsregionen (Östergötland, Kalmar, Jönköping)