

Artikel publicerad på doktorn.com den 3 juni 2020. Intervjuare: Matilda Lann

Lipödemånaden: "Sverige borde följa Storbritanniens exempel med riktlinjer för lipödem"

Lipödem har länge sopats under mattan i brist på kunskap hos vården. Margareta Haag, ordförande för Svenska Ödemförbundet, ställer krav på nationella riktlinjer för diagnosen.

- Vi gjorde nyligen en enkät tillsammans med Bräcke diakoni, så vi vet att många mår väldigt dåligt och går runt i tiotals år utan att få diagnos. 40 procent är sjukskrivna. Man söker vård för smärta men får bara höra att man ska banta. En stor andel lider av ätstörningar efter att ha testat en mängd olika vikt-nedgångsmetoder, till sist ger man upp. Många är arga, frustrerade, blir utbrända och börjar hata sig själva. Det här leder till depressioner och hela 17 procent är suicidala, säger Margareta Haag.

Saknas metoder i Sverige

Margareta Haag menar att det saknas många viktiga delar inom vården som skulle kunna vara avgörande för patienter med lipödem.

Varför ser det ut så här?

– I Sverige saknas det metoder och kunskap för att behandla lipödem. Ett stort problem är att utbildning om lymfsystemet inte ingår i vårdutbildningarna. När du är klar sjuksköterska eller läkare kan du ingenting om våra diagnosgrupper.

Finns det riktlinjer för lipödem?

– Nej. Det finns mycket lite forskning och det är ett problem. Men vi tycker att det måste till nationella riktlinjer utifrån den beprövade erfarenhet som finns. Vi ser att det finns andra sjukdomar som vunnit slaget, där Socialstyrelsen satt riktlinjer trots att evidensen är svag.

Men det finns en diagnoskod?

– Ja, den korrekta diagnosen blev fastställd i januari 2018. Därför är det oerhört svårt att säga hur många som lider av lipödem. Det är bara under tre år som diagnosen har ställts, så mörkertalet är stort. Vi uppskattar att 4-8 procent av kvinnorna har lipödem. I Svenska Ödemförbundet, SÖF, har vi jobbat med sjukdomen sedan 2013.

Men finns det någon behandling som fungerar då?

– Det finns ingen botande behandling men det finns kompression som smärtlindring, psykosocialt stöd och för de som är i senare stadier fettsugning. Tyvärr bekostar inte regionerna fettsugning, man gör det för bröstförminskning, men inte för lipödem. Det viktigaste för den här gruppen är att få diagnos och en vårdplan, att få träffa en kunnig lymfterapeut och få korrekta råd kring kost och motion och rätt till kompressionsplagg.

Andra länder har lyckats bättre

Till skillnad från Sverige har flera andra europeiska länder riktlinjer och exempel som Margareta Haag tycker att Sverige bör följa.

Hur ser det ut i andra länder som har lyckats bättre?

– I Tyskland ingår lymfsystemet i vårdutbildningarna och man har två stora kliniker som driver lymfsystemets komplikationer. De har gjort nationella riktlinjer för lipödem och har även påbörjat en studie om att fettsuga kvinnor i stadie 3. I övriga världen bekostar inte staten fettsugning på grund av lipödem. Även i Storbritannien, Nederländerna och Spanien finns riktlinjer och vi tycker att Sverige borde följa Storbritanniens exempel. Där får patienterna sin diagnos, de får lära sig att förstå sin sjukdom och anpassa sitt liv efter den vilket gör att de ofta mår bättre. Om det efter ett år inte fungerar med kompression, individanpassad fysisk aktivitet och kost, då rekommenderar man i Storbritannien fettsugning, men även här får patienterna bekosta det privat.

Juni är den internationella lipödem månaden, varför är det av vikt att ha en månad för lipödem?

– Vi måste få upp den här diagnosen till ytan. Det är ojämlikt mellan regioner, idag är det bara en region som har behandling med kunskapsstöd och kompression. I jämförelse med andra sjukdomar så är det också ojämlikt hur den här diagnosen behandlas, vården tar den inte på allvar. Är det för att det är en kvinnosjukdom?

Regeringen har ju gett Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, i uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet för diagnos och behandling av tre eftersatta sjukdomar, däribland lipödem, vad har du för förväntningar på denna utredning?

– Den har jag inga förhoppningar på. Det bästa vore om de konstaterar att det är svag evidens för sjukdomen och att vi ska göra som i utlandet, vi ska använda oss av beprövad erfarenhet, men så gör man inte i Sverige, man tittar enbart på vetenskap. Det är det vi kämpar för, att man måste se patientens upplevelse, patienten har stor erfarenhet och kan faktiskt hjälpa till att plocka fram ny kunskap. "Det här hjälper för mig, forska på det."

Vad jobbar ni för nu?

– Just nu jobbar vi för att kunskap om lymfsystemet ska in i arbetsterapeut-, sjuksköterske- och fysioterapeututbildningen och även för läkare. Men det är tungrovt eftersom utbildningsprogrammen varierar sitt innehåll, vi måste vända oss till 21 olika regioner.

Goda råd till dig med lipödem

- **Aktivera lymfsystemet** Aktivering av de centrala delarna av lymfsystemet gör att mer vätska återförs till blodbanan. Du kan aktivera lymfsystemet dagligen med djupandningsövningar, egenbehandling med manuellt lymfdränage eller andra metoder som aktiverar lymfsystemet.

- **Kompression** Använd kompressionsstrumpor väl avpassade för lipödemets stadium. Måttagning ska utföras av medicinskt utbildad personal för individanpassad kompression.
- **Hudvård** Torr/narig hud, skador på huden ökar risk för infektioner. Bakterier ger en ökad belastning på lymfsystemet. Håll därför huden ren och smörj med fuktighetskräm. Var noga med att hålla sår rena.
- **Ansträngning/träning** Dagliga rörelseövningar är viktigt för att öka lymfflödet. Hård träning ökar blodcirkulationen vilket ökar vätskemängden i vävnaderna och ställer stora krav på lymfsystemets transportkapacitet. Det är därför viktigt att träna mjukt och lugnt. Lugn träning aktiverar lymfsystemet genom att musklerna skapar ett växelvis tryck mot lymfkärlen. Detta aktiverar lymfkärlens egna muskelpumpar att pumpa snabbare samt stärker lymfkärlen. Lågintensiv träning med långsamma rörelser och inslag av djupandning såsom: Qigong, medicinsk yoga, vattengympa, simning, promenader, stavgång, träning med redskap eller gummiband.

Fakta Lipödem

Lipödem är en kronisk genetisk störning i fettvävnaden som orsakar skada på lymf- och blodkapillärer. Lipödem är inte en fettdepå som beror på fetma utan på sjukligt förändrade fettceller som ökar i storlek endast på vissa specifika områden på kroppen. Orsaken till lipödem är inte klarlagd. Lipödem feldiagnostiseras ofta som fetma eller lymfödem. Nästan enbart kvinnor drabbas, därför förmodas hormonella orsaker spela en viktig roll för sjukdomen.

Lipödem utvecklas ofta vid puberteten, graviditeten och/eller menopaus. De flesta drabbade har svår smärta i ben och lår. Lipödem minskar inte vid bantning eller träning. Lipödem kan behandlas men i de flesta regioner ges inte vård för detta tillstånd trots att en diagnos kan ges.

Fakta Lipödem månaden juni

Under den Internationella Lipödem månaden juni vill Svenska Ödemförbundet öka medvetenheten om lipödem. Vårdutbildningarna saknar till stor del läran om lymfsystemet, dess påverkan på immunförsvaret, dess sjukdomar och komplikationer. Skolhälstan, mödravårds- och barnavårdscentraler, gynekologer, primär- och specialistvården har ofta ingen eller liten kunskap om lipödem och dess behandling. Personer med lipödem kan leva odiagnostiserade i decennier.

På grund av feldiagnostiseringar upplever många kvinnor att de under lång tid blir misstrodda och utsatta för förnedrande kommentarer, inte minst inom vården. Detta orsakar stort lidande och blir onödigt kostsamt för samhälle.

Fakta Nationella riktlinjer

Svenska Ödemförbundet kräver att beslutsstöd och riktlinjer för lipödem sammanställs. Kunskapen om lipödem bör spridas både inom primärvården och specialistvården. Förbundet vill också att Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer för att se till att det blir en jämlik vård.