



Inventering och prioritering av forskningsfrågor gällande diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem, rapport nr 361, 2023

Bilaga 4 Forskningsfrågor med underliggande frågor

Innehållsförteckning

Behandling	2
Fysioterapi/träning/aktivitetsförmåga.....	2
Kosthållning.....	3
Lymfmassage/terapi.....	4
Kirurgi	5
Läkemedel	8
Medicintekniska produkter.....	9
Psykologisk behandling.....	11
Egenvård	12
Behandling Övrigt.....	13
Diagnostik/utredning.....	16
Bemötande.....	21
Organisation.....	22
Utbildning/information	24

Behandling

Fysioterapi/träning/aktivitetsförmåga

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
<p>1. Vilken effekt har olika former av egen träning på lipödem?</p>	<p>Typ av träning</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vibrationsplatta – Simning – Medicinsk yoga/yoga – Qi-gong – Stavgång – Styrketräning – Promenader – Spinning – Effekt av lågintensiv träning/lugn träning jämfört med konditionsträning/pulshöjande träning – Yoga jämfört med Cardio – Vinterbad eller andra aktiviteter som innebär nedkylning av kroppen <p>Övrigt</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur ska vi träna för att inte få skador eller svälla? – Kan personer med lipödem öka sin muskelmassa? Påverkar detta i så fall funktion, smärta, tyngdkänsla och fysisk kapacitet/ork? – Vattengymnastik jämfört med annan träning på land – Vattenträning med kompressionsplagg jämfört med vattenträning utan kompressionsplagg (vattnet har ju komprimerande effekt blir det för hög kompression i vatten med kompression?) – Hur påverkar olika rörelser och aktiviteter smärta eller tillväxt av lipödem? – Undersök om (hård) aktivitet verkligen gör lipödem sämre eller BLIR patienten sämre för att den rör sig mindre av rädsla för försämring? – Kan träning förebygga och/eller reversera lipödem? – Graderad träning

	<ul style="list-style-type: none"> – Träning för lipödem: "Graded" träning i jämförelse med patienters "normala" träning tre gånger/veckan max under tre månader med uppföljning sex månader senare. <p>Syfte: Ett kunskapsprogram för till exempel att bygga upp bålstyrka, rörlighet och välmående</p>
2. Vilken effekt har olika insatser inom fysioterapi på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Hur finna bästa fysioterapeutiska insatser som motverkar utvecklande av felställningar i benen? – Rehabiliterande behandling
3. Vilken effekt har smärtherehabilitering för personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Smärtherehabilitering gjort av multiprofessionellt team inom rehabiliteringsmedicin

Kosthållning

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
4. Vilken effekt har olika dieter och enskilda livsmedel på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Vilken kost rekommenderas inom ramen för lipödembehandling? <p>Dieter</p> <ul style="list-style-type: none"> – Glutenfri kost – Antiinflammatorisk kost – LCHF – Tallriksmodellen – Medelhavskost – Husmanskost – Viktväktarmodellen – ALP (Annas Leptin-Protokoll) – Ketogen kost – Fasta – Periodisk fasta – Kost som är lågfat och tillåtande runt vissa kolhydrater – Vegetarisk kost – Normal kosthållning – Pescetarian kost <p>Livsmedel</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Gluten – Rött kött – Mejeriprodukter – Processad mat – Socker – Mältat havre (SPC-flakes och Salovum) – Salt (samt olika typer av salt)
5. Vilken effekt har bantning på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Långvarigt/livslångt bantande – Kan det leda till ätstörningar – Kan lipödem-fett bantas bort – Kan lipödemfettvävnad minska med kalori restriktion? – Hur beräknas lämplig nivå av energiintag vid lipödem för att undvika viktuppgång? – Hur påverkas lipödemet av vikt förändringar – Kan man nå framgång med obesitasbehandling (överviktsbehandling) eller ska lipödem inte jämföras med obesitas alls?
6. Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Effekt av tidig behandling med kost

Lymfmassage/terapi

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
7. Vilken effekt har manuellt lymfdränage (MLD) på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – I kombination med passiv träning – Jämförelse mellan manuellt lymfdränage och lymfmassage – Forska på hur länge manuellt lymfdränage hjälper och hur många gånger man behöver gå för att bibehålla resultat? – Regelbunden (varje vecka) professionellt genomförd utvecklad metod av manuellt lymfdränage med Självlymfdränage (SLD) dagligen under minst tre månader – Hur kan man på ett bra/bättre sätt fastslå effekten av "manuell lymfmassage" – Effekt av tidig behandling med lymfmassage (innan lipo-lymfödem) – Vilken effekt har upprepad lymfmassage (under minst ett år) jämfört med kompressionsstrumpor

	<ul style="list-style-type: none"> – Vilken effekt månatlig lymfmassage i kombination med daglig egenvård och andningsövningar har på lipödem under ett års tid
8. Vilken effekt har bindvävsmassage på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – LPG bindvävsmassage – Quadrivas – Är behandlingar där vävnaden separeras i från muskler gynnsamma?
9. Vilken effekt har klassisk massage på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Helkroppsmassage – Manuella behandlingar versus kompressionspump i intensivbehandlingsperiod; patientens upplevelse av vilken behandlingseffekt som är mer bestående?

Kirurgi

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
10. Vilken effekt har fettsugning på lipödem?	<p>Återväxt av fett/symtom</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur ter sig en eventuell återväxt av fett på kroppen, på opererat område eller på andra områden. Är det normala fettceller som då växer till eller är det lipödemfettceller. Jämför operationsmetoder, ålder och stadie – Innebär en operation att symtom försvinner men orsak finns kvar eller är det en åtgärd som faktiskt går på orsaken? – Bara göra delar eller operera bort allt? – Kan fettsugning av lipödem vid knän och eventuellt insida lår förhindra felställning och framskridande av artros? Kan fettsugning av lipödem vid knän och eventuellt insida lår inför protesoperation underlätta läkning och rehabilitering? – Effekt av fettsugning på olika ställen på kroppen <p>Mängd fett som tas bort/reoperation</p> <ul style="list-style-type: none"> – Påverkas kroppen på olika sätt efter en operation beroende på hur många procent

	<p>av kroppsvikten som tas vid ett och samma operationstillfälle?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Behöver fettsugningen göras om efter viss tid? – Hur ser man skillnad på lipödemfett och icke lipödemfett? Detta för att kirurger lättare ska kunna identifiera fett under fettsugning. Vad händer med kroppen om man tar allt, kan det verkligen växa tillbaka? <p>Tekniker</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vilken effekt har olika fettsugningstekniker vid lipödem? – Passar olika typer av fettsugning bättre på olika områden på kroppen? – Vilken effekt har olika fettsugningstekniker på det långsiktiga resultatet samt ärrbildning? – Hur kan man bäst utvärdera bästa fettsugnings metod för operation av Lipödem områden? Wall, Smartlipo och så vidare? – Blir det ett jämnare resultat med Smartlipo och Skintighteningprocessen? <p>Stadie för operation</p> <ul style="list-style-type: none"> – Kan fettsugning vara bra i preventivt syfte för att undvika problem i framtiden? – När bör fettsugning utföras för bäst effekt, vid ett tidigt stadie i sjukdomen eller senare för att slippa extrema framtida fettansamlingar på till exempel lår för att slippa felbelastning av leder, snedställda ben? – I vilket stadie är det optimalt att fettsuga lipödem? – Ska fettsugning ske före eller efter graviditet? <p>Långtidseffekter</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vilka är långtidseffekterna efter 5 år, 10 år, 15 år och 20 år? Har lipödemet kommit tillbaka och vart? Har smärtan avtagit? – Vad är långtidseffekterna det vill säga minst 12 månader efter avslutad fettsugning i
--	--

	<p>jämförelse med en konservativt behandlad grupp?</p> <p>Jämfört med/i kombination med andra behandlingar</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vad är effekten av fettsugning om patienten behandlas pre- och postoperativt med lymfdränage massage? – Hur kan en genomgripande kostförändring påverka lipödem kontra fettsugning? – Hur viktigt är det att man mängd intagna kalorier efter operation för tillväxt av lipödem – Vilken effekt har fettsugning och samtidig behandling av läkemedel som påverkar blodsocker och blodsockerkontroll? <p>Övrigt</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur ska man bedöma huruvida operation är befogat? – Finns det några gemensamma förbättrings- och/eller försämringsfaktorer hos dem som fettsugit lipödem? – (Exempelvis astma/hypothyreios/sömnstörningar, obesitas etc.) – Frigörs ämnen (hormoner) ur den trasiga fettvävnaden vid operation för lipödem? – I så fall vilka och vad har de för effekt på kroppen?
11. Vilken effekt har magsäckskirurgi (bariatrisk kirurgi) på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Jämfört med läkemedlet Ozempic? – Vilken hälsoekonomisk effekt har Gastric by pass/magsäckskirurgi?
12. Vilken effekt har fettsugning jämfört med magsäckskirurgi på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Gastric sleeve jämfört med fettsugning? – Jämförelse av personer som genomgått fettvävnadsreducerande kirurgi eller gastric bypass med avseende på smärta, rörlighet, välmående/livskvalitet, ork, textur och struktur av lipödem efter viss tid efter operation med uppföljning tolv månader senare
13. Vilken effekt har olika typer av eftervård efter en kirurgisk behandling av lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Kompression

	<ul style="list-style-type: none"> – Lymphapress – Kost – Motion
--	---

Läkemedel

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
14. Vilken effekt har värktabletter/antiinflammatoriska läkemedel på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Hur kan sjukdomen påverkas om fokus läggs på att behandla den lågradiga inflammationen som är en följd av stängda och trängda ytliga lymfkärl?
15. Vilken effekt har läkemedel som påverkar blodsocker, blodsockerkontroll och/eller har en viktreducerande/viktkontrollerande påverkan på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Semaglutid- och GLP-1-agonister (Ozempic, Wegovy, Mounjaro) – Saxenda/Liraglutid
16. Vilken effekt har olika hormonella behandlingar/läkemedel på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – P-piller – Fertilitetsbehandling/IVF – Mini-piller – Hormonspiral – Östrogen – Påverkan av hormonbalansen vid olika hormonbehandlingar (jämförelse mellan lipödem och friska) – Påverkan av att börja respektive sluta med hormonella preventivmedel – Finns det en risk att få lipödem om man tar hormonella läkemedel? – Hur påverkar östrogen som tablett eller plåster lipödemet när man redan gått in i klimakteriet? – Vilka preventivmedel är bäst för patienter med lipödem för att inte trigga sjukdomen med hormonförändringar? – Vid tidiga klimakteriebesvär där hormonpreparat är nödvändiga, hur fasar man ur utan att trigga mer lipödem? – Effekt av olika hormonella preventivmedel efter uppehåll (där tidigare behandling gett viktuppgång/lipödemtillväxt)

Medicintekniska produkter

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
<p>17. Vilken effekt har kompressionspump (lympha press, pneumatisk intermitterent behandling) på lipödem?</p>	<p>Material/utformning</p> <ul style="list-style-type: none"> – Med jack- och byxmanschett – Kompressionsplagg på överkroppen samtidigt som behandling med byxmanchett? – Förstärkt tryck över diafragma/stuss samtidigt som byxmanchett? – Tillägg av material för stimulans av djupare vävnad såsom mobiderm? – Kompressionspump i hemmet – Manuellt lymfdränage i kombination med lymfpulsator? – Lymfpulsator samt läkemedel kontra lymfpulsator utan läkemedel <p>Tid</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur lång tid i sträck per gång har bästa effekt? – Hur lång period ska behandling ske och hur ofta under året? – Daglig användning av kompressionspump i bostaden under minst tre månader – Hur påverkar kompressionspump lipödem kontra lymfödem? Effekt av olika tid, tryck, frekvens mm.
<p>18. Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?</p>	<p>Typer av kompressionsplagg</p> <ul style="list-style-type: none"> – Finns det skillnader i resultat mellan de olika kompressionsmaterialen? – Med knästrumpor, leggings, bolero & fixeringsbyxa – Kompressionsstrumpor – Vilken skillnad i effekt traditionella kompressionsstrumpor/lindning (knälånga och enarms) har i jämförelse med lymfstrumpbyxor, lymfstay ups eller "lymfvästar" – Använda benstrumpor och armbolero jämfört med enbart benstrumpor?

	<ul style="list-style-type: none"> – Att bara använda benstrumpor jämfört med att använda både ben, armbolero och linne av mjuk modell inte högre än CCL1 – Mjukare kompressionskläder klass till exempel CCL1 jämfört med CCL2 – Hur stor påverkan har en bolerokompression CCL1? – Effekt av mikromassageplagg <p>Övrigt</p> <ul style="list-style-type: none"> – Regelbunden (daglig) användning av medicinska kompressionsplagg i minst tre månader – Hur påverkar kompressionsplagg det vardagliga livet, exempelvis möjlighet att lätt kunna gå på toaletten? – Vilken effekt har det om man bär kompressionsplagg under promenader på värk i benen på kvällen och natten? Är detta olika för olika stadier? – Hur ska standardkompressionsplagg utformas för att passa de flesta med lipödem?
19. Vilken typ av kompressionplagg fungerar bäst för stadierna av lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – För personer som har lipödem men inte har lymfödem – Vilken typ av kompression fungerar bäst för stadierna I, II, III och IV
20. Vilken effekt har Kinesio-tejning/Lymftejning vid lipödem?	
21. Vilken effekt har koppning vid lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Koppning med LPG Lympha Touch – Vilken effekt lymfkoppning, månatlig eller veckovis under ett år, har på lipödem och lymfödem.
22. Vilken effekt har medicintekniska produkter vilka genererar värme på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – IR-bastu – IR-Bastu vid stora lipödem – Vilken effekt har värmemadrass vid lipödem? – IR madrass
23. Vilken effekt har behandling med hypoximetoden på lipödem?	

24. Vilken effekt har medicinsk laser på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Efter fettvävnadsreducerande kirurg, på inflammation, smärta och ärrbildning – Effekt av LLL (lågfrekvenslaser)
25. Vilken effekt har transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) vid lipödem?	
26. Vilken effekt har olika medicintekniska produkter vilka innefattar elektromagnetiska/elektrostatiska fält eller radiofrekvens på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Bemer madrass – Effekt av Cavitation/Radiofrekvensmaskin på lipödem – Deep oscillation – Frekvensbehandling/frekvensterapi
27. Vilken effekt har fettfrysning (coolsculpting) på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Vid stora lipödem – Hur påverkas en sjuk fettcell av cryoterapi i jämförelse med vanligt fett? Att minska det som ändå går att få bort, påverkar inte det tryck/smärta även om det bara var friska fettceller som påverkades? Mer yta borde det göra lättare för flöde från de yttre kärlen
28. Vilken effekt har akupunktur på lipödem?	

 Psykologisk behandling

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
29. Vilken effekt har olika psykologiska behandlingar för personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Effekt av psykologiska behandlingar vid olika stadier och besvärproblematik – Hur kan vi lindra det psykiska lidandet hos unga som lider av lipödem?
30. Vilken effekt har olika typer av stresshantering/mentala övningar för personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – - Vilken effekt har mindfulnessövningar? – Kan hjälp med stresshantering och hjälp att hitta en balans mellan aktivitet och vila bidra till att en progression av sjukdomen avstannar? – Vilken effekt har djupandningsövningar?

Egenvård

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
31. Vilken effekt har hudvård med olika hudkrämer/oljor på lipödem?	– Inoljning
32. Vilken effekt har torrborstning på lipödem?	
33. Vilken effekt har självlymfdränage på lipödem?	
34. Vilken effekt har olika kosttillskott på lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Vitamin B12 – D-vitamin – Lymosin Bioplex 250 mg – Arginine – Vitaminer – Antioxidanter – Mineraler – Magnesium – Produkter från sunrider (-Fortune delight, Slimcaps) – Skiljer sig ett eventuellt bristtillstånd från normalpopulationen, från personer med fetma, familjär multipel lipomatus (FML), Madelung och Dercum? – Kan tillskott i senare respektive tidigare stadier påverka sjukdomen?
35. Vilken effekt har halvädalstenar på lipödem?	
36. Hur påverkar andra livsstilsfaktorer lipödem (förutom kost och träning)?	<ul style="list-style-type: none"> – Rökning – Vilken effekt har olika vätskeintag (mängd och typ av vätska)? – Effekt av olika nivåer av rörelse och aktivitet för personer med lipödem och vid olika typer av lipödem? – Effekt av olika typer av arbete (mer stillasittande jämfört med rörligt) och vid olika typer lipödem?

Behandling Övrigt

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
37. Kan fettbildningsprocessen stoppa upp man om man börjar med behandlingar i sena tonåren vid lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Genom hjälp i skolan/skolhälsovården – Kan man om man börjar i sena tonåren stoppa upp fettbildningsprocess genom kompression och måttlig träning? – Hur följer man bäst upp barn till kvinnor med lipödem? – Effekt av kost/kostråd för barn unga med anhöriga som har lipödem?
38. Vilka råd/behandling ska vi ge kvinnor med lipödem under graviditet och efter förlossning?	
39. Vilka metoder passar olika stadier av lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Vilka metoder passar olika stadier/personer? – Vilken behandling är bäst utan att räkna in operation? – Hur kan man bäst hjälpa äldre med framskriden sjukdom och sen diagnos för att bli av med smärtor, öka rörlighet, förhindra sjukskrivning/sjukersättning och tidigt behov av hemhjälp? – Vilken effekt har tidig behandling av sjukdomen? – Vilka tidiga behandlingar, som inte är kirurgiska, kan man införa för att förhindra utvecklingen av lipödem till senare stadier? – Vad är bästa behandlingen vid långtgående lipödem?
40. Vilka metoder passar bäst vid för personer med lipödem och samsjuklighet?	<ul style="list-style-type: none"> – Vilken behandling kan fungera för lipödemiker som också har en ätstörning? – Vilka behandlingsmetoder är bäst för de med lipo-lymfödem? – Vid svår lipödem där även problematik uppstått med lymfödem, med svåra fibroser och dålig cirkulation i ben, vilken är den bästa behandlingen långsiktigt – Hur påverkas samsjuklighet vid lipödem av liposuction?

<p>41. Triggas behandlingar som innebär hastig stor viktne­dgång tillväxt av lipödem­symtom?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Vid liposuction? – Vid diet
<p>42. Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?</p>	<p>Övergripande</p> <ul style="list-style-type: none"> – Effekt på lång sikt – Biverkningar/komplikationer/negativa effekter <p>Fysiska hälsa/funktionsförmåga</p> <ul style="list-style-type: none"> – Smärta – Behovet av smärtlindring i form av värktabletter – Tryckömheter/trycksmärta – Rörelseförmåga/fysisk förmåga – Fysisk hälsa (rörlighet, aktivitet, träning) – Felställning/slitage av knä/ben/leder – Spänning – Tyngdkänsla – Svullnad – Storleken på lipödemet, samt tillväxt/tillväxthastighet av lipödem (volym/omfång) – Effekt på vävnadsstruktur och vävnadens funktioner – Extracellulär vätskenivå – Uppkomst av lymfödem – Fettvävnadens textur och struktur – Effekt på lymfsystemet – Benvolym/armvolym mätt med bioimpedans, volymmätning (måttband), TDC (Tissue Dielectric Constant) – Påverkan på lymfsystemet – Blåmärken – Pittingödem – Rosfeber – Muskelsvaghet – Inflammation i fettväv – På vikt/BMI <p>Livskvalitetsutfall</p> <ul style="list-style-type: none"> – Livskvalitet – Välmående – Sexuell förmåga

	<ul style="list-style-type: none"> – Självständighet – Kompabiliteten i samhället (få plats på en stol, finns kläder att köpa i vanliga butiker, gå på bio utan smärta, möjlighet att använda offentliga toaletter och få plats) <p>Psykisk hälsa /kognitiva utfall</p> <ul style="list-style-type: none"> – Fatigue (trötthet) – Tankeförmåga/hjärntrötthet – Tyngdkänsla – Psykisk hälsa <p>Arbete/aktivitet</p> <ul style="list-style-type: none"> – Aktiviteter i dagligt liv (ADL) – Aktivitet – Ork – Återgång i arbete – Arbetsförmåga – Avsaknad av arbetsförmåga <p>Övrigt</p> <ul style="list-style-type: none"> – Kan man objektivt mäta volym-/mått- och eventuell viktskillnad på tidigare helt obehandlade patienter? – Effekt på bemötande – Effekt på möjlighet till diagnos – Effekt på möjlighet till behandling <p>Hälsoekonomi/Kostnader</p> <ul style="list-style-type: none"> – Sjukdagar/månad – Sjukbesök i primär- och akutvård – Kostnad för närstående för omhändertagande av barn och personen med lipödem i avsaknad av arbetsförmåga – Kostnad för privat vård för smärta – Kostnad för kompressionsplagg och andra hjälpmedel (egen/samhällsmässig) – Identifiera och kvantifiera QALY (kvalitetsjusterade levnadsår) vid olika behandlingar. Dels för jämförelse med andra sjukdomar och dels för att värdera "stora" ingrepp – Behov av ytterligare behandlingar
--	--

Diagnostik/utredning	
Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
43. Hur tillförlitliga är olika diagnostiska apparaturer när det gäller att upptäcka lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Forskning för att få ett diagnosinstrument – Digitala vågar jämfört med bioimpedansvågar – Kan man använda ultraljud för att skilja på lipödem och vanligt fett? – Kan man använda MR för att skilja på lipödem och vanligt fett? – Scintigrafi – Hur tillförlitligt är måttband för att mäta volym och ödem, exempelvis vid utprovning av kompressionsplagg? – Diagnostisering med TDC (Tissue Dielectric Constant) i jämförelse med manuella metoder (DelfinTechnologies, Finland) – Mänt med bioimpedansmätning Dexa-scanning. Finns skillnader? – Benvolym/armvolym mänt med bioimpedans, volymmätning (måttband), TDC (Tissue Dielectric Constant)?
44. Hur kan lipödem diagnostiseras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?	<ul style="list-style-type: none"> – Vilka tidiga tecken på lipödem kan observeras av skolhälsovården och ungdomsmottagningar? – Hur tidigt kan man se att barn/tonåringar har detta? – Hur kan man uppmärksamma flickor i tonåren som börjat utveckla lipödem i puberteten för att dessa flickor ska få bästa möjliga hjälp inför framtiden (skolsköterska, vårdcentraler, idrottsläkare, ungdomsmottagningar)? – Kan tidig diagnostik/upptäckt av lipödem ske inom kvinnohälsovård? – Går det att ta fram diagnosverktyg för barn/ungdomar där lipödem verkar vara orsak? – Vilken påverkan har tidig upptäckt/diagnos på behandling och fortsatt sjukdomsutveckling? – Kan en tidig insats/undersökning till exempel uppföljning av kroppens form vid

	pubertet, graviditet och liknande tillfällen göra att lipödem upptäcks tidigare?
45. Hur kan vården skilja på "vanligt" fett och lipödem, skilja på fetma och lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Vad skiljer lipödem från annan obesitas? – När ska man kunna räkna ut hur mycket av kroppen/vikten som är lipödem och hur mycket som är vanlig fett?! Man har alltid hört BMI och läkare har svårt att se vad som är vad – För att särskilja lipödempatienter från exempelvis personer med celluliter – Är allt fett på stuss och lår hos en kvinna lipödem? Hur vet vi skillnaden? – Avgränsning av lipödem gentemot normalvarianter – Ämnesomsättning/syresättning av vävnaden (inklusive muskulaturen) vid ansträngning vid jämförelse mellan lipödem - obesitas - friska. – Muskelär uthållighet vid lipödem respektive obesitas. Ålder- och BMI matchade grupper. Finns skillnader? – Hur många som har lipödem blir feldiagnostiserade som fetma?
46. Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Hormonbalans – Genetisk screening – Tecken på syrebrist – Biopsi av fettvävnad – Inflammatoriska faktorer i vävnaden – Inflammatoriska parametrarna – Kan inflammationsmarkörer användas som diagnosverktyg för lipödem tillsammans med kontroll av andra lipödem-karakteristika för att urskilja patienter med lipödem från dem med exempelvis neurologisk värk i ben och armar? – Har lipödempatienterna andra gränsvärden för thyroideahormoner än friska personer? – Vävnadskarakteristika vid lipödem (till exempel genuttryck) – Vad består vävnaden av i "lipödem-fettet"? – Mikrovaskulära förhållanden – Pregnenolone

	<ul style="list-style-type: none"> – Hur ser leptin ut hos personer som har lipödem/Leptinresistans? – Gensekvensering (genomik) samt biomarkörer för lipödem och Dercums sjukdom?
<p>47. Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Vilka undersökningar/mått bör göras/tas för att fastställa en lipödemdiagnos? – Varför är det så svårt att få lipödem konstaterat? – Hur kan man ställa en definitiv diagnos? – Avgränsning av tillståndet gentemot andra närliggande tillstånd, såsom Dercums sjukdom – Vilka diagnoskriterier följer vården idag, när de ställer diagnosen? – Hur sätts de olika lipödemstadierna, hur ska de sättas på personer som gått ner i vikt? Hur kan man i framtiden göra kriterierna mera faktabaserade? – Tillförlitlighet av diagnos satt av person kunnig i lipödems utseende och fettets struktur vid lipödem – Hur/vad särskiljer från andra sjukdomar, till exempel fetma, sköldkörtelproblem, trögt lymfsystem? Vilka fynd vid undersökning är avgörande? – Hur kan bindvävsstrukturen undersökas vid lipödem? Jämförelse med Ehler Dahnlos sjukdom – Hur diagnostiserar sjukvården i andra länder lipödem idag? Finns det samarbete med andra länder för att få fram den mest tillförlitligaste diagnosen? – Hur ser diagnostiken samt eventuella protokoll/stöddokument kring diagnostik ut på vårdcentraler och regioner?
<p>48. Vilka är symtomen vid lipödem?</p>	<p>Smärta</p> <ul style="list-style-type: none"> – Tryckömhet – Painful fatsyndrome. Nerver som blir klämda, lymfvätska som blir kvar som ödem i vävnaderna eller kanske av processen där fettvävnad attackerar av immunförsvaret

	<p>och blir inflammerad? Kan detta användas för att särskilja personer med lipödem?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Överkänslighet i hud och organ – Spänning <p>Ödem/svullnad</p> <ul style="list-style-type: none"> – Svullnad – Intra/extracellulär vätskenivå vid lipödem (stadie I, II resp III) jämfört med BMI och åldersmatchad kontrollgrupp av friska. – Extracellulär vätskenivå – tyngdkänsla – Pittingödem – - Dålig cirkulation i ben – Status på lymfsystemet – Påverkan på lymfsystemet <p>Fettvävnadens struktur</p> <ul style="list-style-type: none"> – Har patienterna palperbart förstorade fettceller på något av följande områden: vader, lår, stuss, mage, längs med revbenen – Varför kroppen ser ut som bubbelplast under huden större och mindre bubblor som är extremt ömma? – Bucklig hud på överarmar? Allt från storleken av risgryn upp till storleken av en nöt. – Kulor/knutor som kan kännas under huden - är dessa alltid lipödem? – Kroppsvävnadssammansättning vid lipödem (stadie I, II resp III) jämför BMI/Åldersmatchad kontrollgrupp av friska. Finns skillnader? – Fibroser – Fettbildningsprocessen – Fettvävnadens textur och struktur – Inflammation i fettväv <p>Kroppsform</p> <ul style="list-style-type: none"> – Smal överkropp, midja och byst men kraftiga nederdel. Ofta 2 - 3 storlekars skillnad på över och underkropp. <p>Hud</p> <ul style="list-style-type: none"> – Blåmärken
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> – Rosfeber – Gles behårig på de ställen där man har lipödem <p>Andra Symtom</p> <ul style="list-style-type: none"> – Känslighet för värme/kyla – Svag inre magmuskelatur – Krypningar i underben framför allt nattetid – Migrän/huvudvärk
49. Vilken effekt har en diagnos och tidpunkten av en diagnos för en person med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Tidig diagnos jämfört med sen diagnos; patienters upplevelse av vägen till diagnos och behandling – Betydelse av diagnos/tidig diagnos på den psykiska hälsan – Hur påverkar en tidig respektive sent satt diagnos möjligheten till effektiv behandling? – Hur ser den mentala hälsan ut för personer som har misstänkt lipödem men inte fått diagnos på grund av att de inte har fått hjälp hos landstinget och personer med diagnosen lipödem? – Hur kan odiagnostiserad lipödem bidra till psykisk ohälsa och ett kortare liv?
50. Hur ska en smärtutredning vid lipödem genomföras?	<ul style="list-style-type: none"> – Hur varierar smärttpat och nivå av smärta mellan olika personer med lipödem? – Tryckömheter/trycksmärta
51. Hur kan en kartläggning av fysisk funktionsförmåga genomföras och vad bör ingå?	<ul style="list-style-type: none"> – Smärta – Rörlighet – Rörelseförmåga/fysisk förmåga – Fysisk hälsa (rörlighet, aktivitet, träning) – Felställning/slitage av knä/ben/leder – Muskelsvaghet – Ämnesomsättning/syresättning av vävnaden (inklusive muskulaturen) vid ansträngning vid jämförelse mellan lipödem - obesitas - friska. – Muskulär uthållighet vid lipödem respektive obesitas. Ålder- och BMI matchade grupper. Finns skillnader?

<p>52. Hur kan en kartläggning av aktivitetsförmåga genomföras och vad bör ingå?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Sjukskrivning/sjukersättning – Behov av hemhjälp – Vad brukar vara problem i vardagen? – Vilka besvär/symtom i det dagliga livet relaterat till lipödem påverkar, begränsar och försämrar livskvaliteten? – Vilken stöttning, hjälpmedel etc. behöver personer som är sjukskrivna för lipödem (kan avse medicintekniska hjälpmedel såväl som hjälpmedel för ADL, sjukvårdsartiklar, kompressionsplagg etc.) – -Självständighet – Kompabiliteten i samhället (få plats på en stol, finns kläder att köpa i vanliga butiker, gå på bio utan smärta, möjlighet att använda offentliga toaletter och få plats) – Aktiviteter i dagligt liv (ADL) – Aktivitet – Ork – Arbetsförmåga – Avsaknad av arbetsförmåga
<p>53. Hur kan en kartläggning av psykosociala förmåga genomföras och vad bör ingå?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Livskvalitet – Sexuell förmåga – Fatigue (trötthet) – Tankeförmåga/hjärntrötthet – Psykisk hälsa

Bemötande	
Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
<p>54. Hur upplever/påverkas personer med lipödem av bemötandet de får i vården?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Vilket bemötande upplever patienter med lipödem som gott bemötande respektive dåligt bemötande och hur motiverar de sina upplevelser? – Hur upplever personer med lipödem att de bemöts i vården? – Hur personer med lipödem upplever den (eventuella) vård, råd och behandling de fått – Påverkar vårdens bemötande eller en tro på att inte bli tagen på allvar, andelen som faktiskt söker vård?

	<ul style="list-style-type: none"> – Hur bemöts personer med lipödem av olika aktörer/professioner i vården? – Hur bemöts personer med lipödem som har samtidig övervikt? – Finns det likheter och skillnader i hur patienter med lipödem bedöms av olika aktörer i vården? Vilka? – Hur bemöts personer med Lipödem i vården i regionerna, i Sverige, i Europa och i världen? – Vilka effekter kan ett bemöta i vården som upplevs som dåligt få för människors livskvalitet och hälsa? – Vilken effekt har en vård som lyssnar på och behandlar sjukdomen för personer med lipödem för personens hela mående? – Påverkan av bemötande på psykisk hälsa – Hur ser läkare på att sätta diagnos på tonåringar? – Hur påverkar detta bemötande vår sjukdom och hormonerna som utvecklade den? Jämförande studier behövs så vården förstår att vi blir sjukare av det bemötande vi får. Att bli trodd kan göra skillnad – Hur upplever personer med lipödem olika råd som ges vid vårdkontakter?
55. Hur bemöts och påverkas personer med lipödem i samhället?	<ul style="list-style-type: none"> – Hur påverkas man i olika åldrar – Finns det skillnaden i hur personer med lipödem bemöts och hur kan skillnaderna motiveras, kan det finnas könsskillnader i bemötandet? – Hur är bemötandet gentemot personer med konstaterat eller misstänkt lipödem?

Organisation	
Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
56. Vilken effekt har multidisciplinära team vid lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> – Påverkar det behandlingsutbud samt behandlingseffekt – Hur kan man optimera rehabiliteringsinsatser efter långvariga

	<p>besvär vid lipödem och vilka typer av insatser bör ingå?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Team som kartlägger patients livssituation och stödjer i det som patienten vill/behöver förändra. – Oberoende bedömning av lipödem. Kan en triageringsmodell utvecklas för att hjälpa patienter med de mest fysiska besvären först? – En personcentrerad holistisk rehabilitering med en symtom-app för patienten med månatliga besök hos ett multidisciplinärt team
<p>57. Vilka bör ingå i ett multidisciplinärt team vid vård av personer med lipödem?</p>	<p>Olika yrkesroller</p> <ul style="list-style-type: none"> – med läkare/vilka specialiteter – med dietist – med sexolog – med kiropraktor – - med terapeut – med fysioterapeut – med lymfterapeut – med psykolog – med kurator – med sexolog – med arbetsterapi/arbetsterapeut
<p>58. Vad bör en vårdplan innehålla vid lipödem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – När kan man få hjälp med behandling av lipödem istället för att ”äta mindre röra på sig mer”? – Vad ska ingå i ett nationellt behandlingsprogram som utgår från de individuella behoven hos olika patienter som har olika stadier av lipödem? – Vilken effekt skulle behandlingsriktlinjer ha på tillgång till vård och behandling och möjlighet till jämlik vård? – Vad bör ingå inom offentligt finansierad vård för personer med lipödem? – Jämfört med andra länder – Hur är Sverige i jämförelse med andra länder vad gäller behandling gällande vårdplan/behandlingsriktlinjer?

	<ul style="list-style-type: none"> – Vad kan vi lära av vårdkedjan i länder som kommit längre inom området?
59. Hur ser möjligheten till behandling ut över landet, vilken vård finansieras av regionerna och hur påverkar detta möjlighet till jämlik vård?	<ul style="list-style-type: none"> – Vilken hjälp har man rätt till? – Möjlighet till fettsugning – Ses fettsugning som ett estetiskt ingrepp och därmed inte ges i den offentliga vården? – Möjlighet till hjälpmedel för kompressionsbehandling – Möjlighet till lymfbehandlings – Varför räknas inte lipödem som en sjukdom inom vården? – Hur efterföljs Patientlagen för personer med lipödem? – Hur många upplever att de får någon hjälp över huvud taget genom vården efter diagnos Lipödem? – Vilka komplikationer uppstår fysiskt och psykiskt av att inte erbjudas behandling? – Hur kan patienter själva hitta vård/behandlare inom regionerna och privat? – Hur når man ut till patienter så att de vet vart de ska vända sig för att få diagnos? Vad innebär en diagnoskod i journalen? – Skulle det psykiska lidandet hos lipödempatienter minska om regionen betalade för operationerna? – Hur ser tillgången till annan behandling ut (kan vara relaterad till symtom av lipödem men behandlar inte direkt lipödem) för personer med lipödem, exempelvis byte av knä- eller höftled, brockoperationer med mera?

Utbildning/information

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
60. Hur påverkar vårdens kunskap om lipödem bemötandet och möjlighet till diagnos och behandling?	<ul style="list-style-type: none"> – Upplever patienter att bemötande från vårdpersonal förändras till det bättre efter att personal får utbildning kring sjukdomen, diagnostik och dess påverkan på patientens livskvalitet?

	<ul style="list-style-type: none"> – Hur ökar vi förståelsen för denna typ av övervikt hos gemene man och sjukvården?
<p>61. Vilken effekt har olika utbildnings- och informationsåtgärder, om lipödem för vården/vårdpersonal, på diagnostik, behandling och bemötande?</p>	<p>För olika professioner/enheter/nivåer</p> <ul style="list-style-type: none"> – Rehabiliteringskliniker – Fysioterapeuter – Sjuksköterskor – Skolsjuksköterskor – Information till arbetsterapeuter – Information/utbildning till läkare – Kunskap om diagnostik och behandling på vårdcentraler – Utbildning till ungdomsmottagningar på symtom av lipödem – Hur kan obesitasläkare börja intressera sig för lipödem och lära sig mer om det? – Effekt av utbildning i lymfologi till läkare – Hur ska man göra vårdapparaten mer medveten om lipödem? <p>Diagnostik/symtom</p> <ul style="list-style-type: none"> – Kunskap i differentialdiagnostik (Lipödem/Fetma) – Information till läkare för att kunna få diagnos – Vilken ekonomisk nytta det skulle vara om alla läkarna fick grundläggande kunskap så de kunde ställa diagnosen lipödem istället för att man blir skickad vidare till fetmakliniker. – Vad ska en läkare tänka på när hen möter en överviktig patient för att inte missta övervikt med fel kost/för lite motion utan förstå att det handlar om lipödem? – Hur kan vården få utbildning och kunskap om de tydliga avvikelsena som är vanliga för lipödem såsom smal överkropp, midja och byst men kraftig nederdel? Ofta syns 2 - 3 storlekars skillnad på över och underkropp. Tryckömhet, svullnad och bucklig hud. <p>Behandling</p> <ul style="list-style-type: none"> – Information till läkare för möjlighet till behandling – Hur anpassar man information så att den bäst passar patient och utövaren? Vad behöver en läkare, kirurg, sjukgymnast, personlig tränare,

	<p>lymfteapeut, psykolog, veta om Lipödem för att bäst kunna behandla eller råda sina patienter?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur många lymfteapeuter skulle behöva utbildas i Sverige för att en vårdplan för lipödemiker skulle vara möjlig?
<p>62. Vad är effekten av utbildning och information till personer med lipödem och deras anhöriga?</p>	<p>Allmän information</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hur ska enkäter och information utformas? – Så att både överviktiga personer och personer som inte har övervikt känner sig inkluderade – Effekt av information på personers tro att det finns behandling – Vilken effekt har information och utbildning på andel som söker vård? – Hur kan vi stötta Ödemförbundet i deras verksamhet, de verkar nå fler drabbade individer och anhöriga än vad vården gör? Hur kan vi ta tillvara på deras försprång, engagemang, kunskap och kontaktnät? – Information om egenvård – Information om behandlingsrättigheter – Har det betydelse vem som sammanställer information, ledande experter inom forskningen jämfört med regionerna? <p>Utbildningsprogram</p> <ul style="list-style-type: none"> – Program för att utbilda de som har lipödem för att lära ut betydelsen av egenvård. Hur kan ett sådant program byggas upp, vem ska stå för utbildningarna. Hur nå patienterna? – Vilken effekt har utbildning i SLD självlymfdränage av medicinsk lymfteapeut (eller annan utbildad behandlare) eller att lära sig själv på nätet? – Vilken betydelse/effekt har deltagande i lipödemskola för personer med lipödem? – Vilken ekonomisk nytta skulle det vara om man tidigt börjar utbilda patienten och anhöriga om ödemsjukdomar? Redan i grundskolan!