



## Bilaga till rapport

1 (6)

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

### Bilaga 6 Resultat från prioriteringsenkäter

Kategori	ID nummer	Fråga	Totalt		Annan relevant koppling		Vårdpersonal/forskare		Jag har lipödem		Anhörig	
			1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
		Enkät										
Fysioterapi/ träning/ aktivitetsförmåga	1	Vilken effekt har olika former av egen träning på lipödem?	18 %	21 %	33 %	27 %	16 %	21 %	17 %	20 %	10 %	25 %
	2	Vilken effekt har olika insatser inom fysioterapi på lipödem?	22 %	24 %	42 %	36 %	37 %	53 %	16 %	16 %	30 %	17 %
	3	Vilken effekt har smärtrehabilitering för personer med lipödem?	15 %	19 %	33 %	27 %	11 %	16 %	13 %	15 %	20 %	33 %
Kosthållning	4	Vilken effekt har olika dieter och enskilda livsmedel på lipödem?	25 %	21 %	25 %	36 %	16 %	5 %	25 %	22 %	40 %	25 %
	5	Vilken effekt har bantning på lipödem?	10 %	10 %	17 %	18 %	16 %	11 %	8 %	9 %	10 %	8 %
	6	Kan kosten förebygga och/eller reversera lipödem?	32 %	27 %	25 %	9 %	16 %	32 %	35 %	27 %	50 %	33 %
Lymfmassage/ terapi	7	Vilken effekt har manuellt lymfdränage (MLD) på lipödem?	27 %	36 %	58 %	64 %	21 %	21 %	24 %	35 %	30 %	33 %
	8	Vilken effekt har bindvävsmassage på lipödem?	25 %	23 %	17 %	18 %	5 %	0 %	29 %	26 %	40 %	42 %
	9	Vilken effekt har klassisk massage på lipödem?	2 %	-	0 %	-	0 %	-	3 %	-	0 %	-
Kirurgi	10	Vilken effekt har fettsugning på lipödem?	56 %	65 %	25 %	45 %	47 %	58 %	65 %	68 %	30 %	67 %
	11	Vilken effekt har magsäckskirurgi (bariatrisk kirurgi) på lipödem?	5 %	-	17 %	-	16 %	-	2 %	-	0 %	-
	12	Vilken effekt har fettsugning jämfört med magsäckskirurgi på lipödem?	23 %	22 %	25 %	18 %	21 %	26 %	22 %	22 %	30 %	17 %
	13	Vilken effekt har olika typer av eftervård efter en kirurgisk behandling av lipödem?	19 %	20 %	17 %	18 %	11 %	16 %	21 %	20 %	20 %	25 %
Läkemedel	14	Vilken effekt har värktabletter/ antiinflammatoriska läkemedel på lipödem?	14 %	19 %	8 %	9 %	0 %	11 %	16 %	20 %	30 %	33 %
	15	Vilken effekt har läkemedel som påverkar blodsocker, blodsockerkontroll och/eller	19 %	18 %	8 %	0 %	16 %	21 %	21 %	21 %	20 %	8 %

Kategori	ID nummer	Fråga	Totalt		Annan relevant koppling		Vårdpersonal/forskare		Jag har lipödem		Anhörig	
		har en viktreducerande/viktcontrollerande påverkan på lipödem?										
	16	Vilken effekt har olika hormonella behandlingar/läkemedel på lipödem?	32 %	45 %	25 %	45 %	32 %	47 %	30 %	44 %	60 %	42 %
Medicintekniska produkter	17	Vilken effekt har kompressionspump (lymfapress, pneumatisk intermittert behandling) på lipödem?	29 %	29 %	58 %	64 %	21 %	21 %	29 %	27 %	10 %	17 %
	18	Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?	32 %	37 %	42 %	55 %	26 %	42 %	29 %	32 %	50 %	42 %
	19	Vilken typ av kompressionplagg fungerar bäst för stadierna av lipödem?	13 %	17 %	8 %	0 %	5 %	11 %	16 %	21 %	10 %	17 %
	20	Vilken effekt har Kinesio-tejpning/Lymftejpning vid lipödem?	5 %	-	0 %	-	0 %	-	7 %	-	0 %	-
	21	Vilken effekt har koppning vid lipödem?	5 %	-	8 %	-	0 %	-	6 %	-	10 %	-
	22	Vilken effekt har medicintekniska produkter vilka genererar värme på lipödem?	4 %	-	0 %	-	0 %	-	6 %	-	0 %	-
	23	Vilken effekt har behandling med hypoximetoden på lipödem?	12 %	15 %	8 %	27 %	0 %	0 %	17 %	16 %	0 %	25 %
	24	Vilken effekt har medicinsk laser på lipödem?	12 %	11 %	0 %	18 %	0 %	0 %	15 %	14 %	20 %	8 %
	25	Vilken effekt har transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) vid lipödem	4 %	-	0 %	-	0 %	-	6 %	-	0 %	-
	26	Vilken effekt har olika medicintekniska produkter vilka innefattar elektromagnetiska/elektrostatiska fält eller radiofrekvens på lipödem?	6 %	-	8 %	-	0 %	-	8 %	-	0 %	-
	27	Vilken effekt har fettfrysning (coolsculpting) på lipödem?	12 %	8 %	0 %	9 %	5 %	0 %	16 %	11 %	0 %	0 %
	28	Vilken effekt har akupunktur på lipödem?	4 %	-	0 %	-	5 %	-	4 %	-	0 %	-

Kategori	ID nummer	Fråga	Totalt		Annan relevant koppling		Vårdpersonal/forskare		Jag har lipödem		Anhörig	
Psykologisk behandling	29	Vilken effekt har olika psykologiska behandlingar för personer med lipödem?	8 %	-	17 %	-	5 %	-	8 %	-	10 %	-
	30	Vilken effekt har olika typer av stresshantering/mentala övningar för personer med lipödem?	6 %	-	17 %	-	0 %	-	6 %	-	10 %	-
Egenvård	31	Vilken effekt har hudvård med olika hudkrämer/oljor på lipödem?	2 %	-	0 %	-	0 %	-	1 %	-	10 %	-
	32	Vilken effekt har torrborstning på lipödem?	2 %	-	0 %	-	0 %	-	2 %	-	10 %	-
	33	Vilken effekt har självlymfrånage på lipödem?	7 %	11 %	25 %	18 %	0 %	5 %	6 %	10 %	10 %	8 %
	34	Vilken effekt har olika kosttillskott på lipödem?	3 %	-	8 %	-	0 %	-	3 %	-	0 %	-
	35	Vilken effekt har halvädelsstenar på lipödem?	0 %	-	0 %	-	0 %	-	0 %	-	0 %	-
	36	Hur påverkar andra livsstilsfaktorer lipödem (förutom kost och träning)?	13 %	24 %	0 %	9 %	16 %	11 %	12 %	26 %	30 %	42 %
Behandling Övrigt	37	Kan fettbildningsprocessen stoppa upp man om man börjar med behandlingar i sena tonåren vid lipödem?	14 %	16 %	8 %	27 %	16 %	21 %	13 %	15 %	20 %	8 %
	38	Vilka råd/behandling ska vi ge kvinnor med lipödem under graviditet och efter förlossning?	9 %	-	0 %	-	11 %	-	11 %	-	0 %	-
	39	Vilka behandlingar passar olika stadier av lipödem?	32 %	30 %	42 %	36 %	16 %	16 %	35 %	31 %	20 %	42 %
	40	Vilka behandlingar passar bäst för personer med lipödem och samsjuklighet?	15 %	15 %	8 %	27 %	11 %	11 %	19 %	14 %	0 %	17 %
	41	Triggar behandlingar som innebär hastig stor viktnedgång tillväxt av lipödemsymtom?	5 %	5 %	8 %	0 %	5 %	5 %	2 %	5 %	20 %	8 %

Kategori	ID nummer	Fråga	Totalt		Annan relevant koppling		Vårdpersonal/forskare		Jag har lipödem		Anhörig	
	42	Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?	11 %	10 %	17 %	36 %	21 %	21 %	7 %	4 %	20 %	8 %
Diagnostik/ utredning	43	Hur tillförlitliga är olika diagnostiska apparaturer när det gäller att upptäcka lipödem?	3 %	-	0 %	-	5 %	-	3 %	-	0 %	-
	44	Hur kan lipödem diagnosticeras/upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?	30 %	37 %	25 %	18 %	53 %	47 %	26 %	37 %	30 %	33 %
	45	Hur kan vården skilja på "vanligt" fett och lipödem, skilja på fetma och lipödem?	38 %	51 %	17 %	27 %	42 %	58 %	42 %	52 %	30 %	50 %
	46	Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnosticera lipödem?	26 %	32 %	8 %	27 %	53 %	53 %	25 %	31 %	10 %	8 %
	47	Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?	23 %	24 %	33 %	18 %	47 %	58 %	18 %	17 %	10 %	17 %
	48	Vilka är symptomen vid lipödem?	11 %	15 %	8 %	9 %	21 %	16 %	8 %	14 %	20 %	25 %
	49	Vilken effekt har en diagnos och tidpunkten av en diagnos för en person med lipödem?	10 %	11 %	0 %	0 %	21 %	21 %	10 %	11 %	0 %	8 %
	50	Hur ska en smärtutredning vid lipödem genomföras?	7 %	-	0 %	-	5 %	-	9 %	-	0 %	-
	51	Hur kan en kartläggning av fysisk funktionsförmåga genomföras och vad bör ingå	2 %	-	17 %	-	0 %	-	1 %	-	0 %	-
	52	Hur kan en kartläggning av aktivitetsförmåga genomföras och vad bör ingå	4 %	-	17 %	-	0 %	-	2 %	-	10 %	-
	53	Hur kan en kartläggning av psykosociala förmåga genomföras och vad bör ingå	3 %	-	0 %	-	5 %	-	2 %	-	10 %	-
Bemötande	54	Hur upplever/påverkas personer med lipödem av bemötandet de får i vården?	32 %	28 %	8 %	0 %	21 %	21 %	38 %	36 %	20 %	8 %
	55	Hur bemöts och påverkas personer med lipödem i samhället?	9 %	-	0 %	-	0 %	-	12 %	-	10 %	-

Kategori	ID nummer	Fråga	Totalt		Annan relevant koppling		Vårdpersonal/forskare		Jag har lipödem		Anhörig	
Organisation	56	Vilken effekt har multidisciplinära team vid lipödem?	8 %	8 %	17 %	9 %	0 %	0 %	7 %	9 %	20 %	17 %
	57	Vilka bör ingå i ett multidisciplinärt team vid vård av personer med lipödem?	12 %	16 %	8 %	0 %	11 %	16 %	12 %	19 %	20 %	17 %
	58	Vad bör en vårdplan innehålla vid lipödem?	33 %	41 %	25 %	55 %	26 %	37 %	37 %	40 %	20 %	42 %
	59	Hur ser möjligheten till behandling ut över landet, vilken vård finansieras av regionerna och hur påverkar detta möjlighet till jämlik vård?	42 %	41 %	25 %	18 %	32 %	21 %	47 %	46 %	30 %	50 %
Utbildning/ information	60	Hur påverkar vårdens kunskap om lipödem bemötandet och möjlighet till diagnos och behandling?	26 %	32 %	8 %	9 %	26 %	11 %	29 %	38 %	20 %	42 %
	61	Vilken effekt har olika utbildnings- och informationssatsningar, om lipödem för vården/vårdpersonal, på diagnostik, behandling och bemötande?	18 %	24 %	33 %	18 %	11 %	16 %	18 %	26 %	10 %	33 %
	62	Vad är effekten av utbildning och information till personer med lipödem och deras anhöriga?	5 %	-	8 %	-	0 %	-	6 %	-	10 %	-