SBU UTVÄRDERAR
PUBLIKATION NR: 327
ISBN: 978-91-88437-71-6
PUBLICERAD: 1 JULI 2021
NEDLADDAD: 7 AUGUSTI 2025

Lipödem

Diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter

En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska och etiska aspekter

Innehåll

Sammanfattning 4
Syfte och bakgrund 4
Slutsatser* 4
Metod 5
Resultat 5
Innehållsdeklaration 7
1. Inledning 8
1.1 Uppdrag 8
1.2 Syfte 8
1.3 Målgrupper 8
2. Bakgrund 9
2.1 Historik 9
2.2 Diagnostik 9
2.3 Behandling 12
2.4 Lipödem i Sverige 13
3. Metod 14
3.1 Frågor 14
3.2 Metod för diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter 14
Faktaruta 3.1 Bedömning av tillförlitlighet enligt GRADE. 19
3.3 Metod för hälsoekonomi 20
3.4 Metod för att undersöka etiska aspekter 20
4. Urval av studier 21
5. Resultat diagnostik 22
5.1 Sammanfattning av resultaten 22
6. Resultat behandling 23
6.1 Sammanfattning av resultaten 23
6.2 Fettsugning 23
6.3 Bariatrisk kirurgi 24
6.4 Icke-kirurgisk behandling 25
7. Resultat upplevelser och erfarenheter 28
7.1 Sammanfattning av resultaten 28
8. Hälsoekonomiska aspekter 29

8.1 Sammanfattning av resultaten 29
8.2 Precisering av hälsoekonomisk frågeställning 29
8.3 Resultat av översikten av hälsoekonomisk litteratur 29
8.4 Kostnader vid behandling av lipödem 30
9. Etiska aspekter 32
9.1 Diagnos 33
9.2 Behandling 34
9.3 Forskningsetiska aspekter 35
9.4 Långsiktiga etiska konsekvenser 35
9.5 Hälsoekonomiska aspekter 35
9.6 Närståendes hälsa 36
9.7 Särintressen 36
10. Diskussion 37
11. Överväganden för forskning 39
11.1 Diagnostik 39
11.2 Behandling 40
11.3 Vad som behövs i kommande studier 40
12. Medverkande 42
12.1 Projektgrupp 42
13. Ordförklaringar och förkortningar 45
14. Referenser 47
15. Bilagor 51

Observera att det är möjligt att ladda ner hela eller delar av en publikation. Denna pdf/utskrift behöver därför inte vara komplett. Hela publikationen och den senaste versionen hittar ni på www.sbu.se/327

ISBN 978-91-88437-71-6

Sammanfattning

Syfte och bakgrund

På uppdrag av Regeringen (S2019/05315/RS) har SBU utvärderat det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla lipödem.

Det finns inga kända tester eller en uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som kan påvisa lipödem. I Sverige finns dock diagnosen lipödem, vilken sedan 2017 har diagnoskoden R60.0B. Diagnosen ställs genom en sammanvägning av anamnes, symtom och klinisk bild samt genom uteslutande av förväxlingsdiagnoser som lymfödem, Dercums sjukdom och fetma (BMI>30). Sjukdomen utmärks av en symmetrisk fettansamling på stuss, lår, underben och/eller armar, medan fötter eller händer inte är påverkade. Lipödem karakteriseras av smärta och tryckömhet på de påverkade områdena.

Det finns idag ingen känd botande behandling varför det huvudsakliga syftet med behandling är att lindra symtom och minska de funktionsbegränsningar som sjukdomen ger upphov till. De behandlingar som ges är bland annat kost- och motionsrådgivning, kompressionsbehandling och fettsugning.

Syftet med denna rapport är att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla lipödem, inklusive upplevelser och erfarenheter, hälsoekonomiska och etiska aspekter.

Slutsatser*

- Det saknas vetenskapliga studier av metoder för diagnostik av lipödem inklusive metoder för att särskilja sjukdomstillståndet från möjliga förväxlingsdiagnoser.
- Det saknas vetenskapliga studier som på ett tillförlitligt sätt visar effekterna av olika metoder för att behandla lipödem respektive lindra symtomen.
- Det saknas vetenskapliga studier av personers upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem samt av erfarenheter inom hälso- och sjukvården av att vårda personer med lipödem.
- Det saknas vetenskapligt underlag för att göra relevanta hälsoekonomiska beräkningar.

En uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier skulle kunna användas som en referensstandard i kommande studier av diagnostisk tillförlitlighet. Sådana studier behövs för att bedöma tillförlitligheten vid diagnostik av lipödem.

Det behövs också jämförande studier av effekterna av olika behandlingsmetoder samt studier av upplevelser och erfarenheter utifrån personen och hälso- och sjukvårdens perspektiv. I framtida behandlingsstudier bör till exempel gruppens försöksdeltagare beskrivas tydligt. Orsaker till att vissa personer inte fullföljer studien bör undersökas. Behandlingsresultaten bör bedömas med standardiserade metoder.

Ur ett etiskt perspektiv finns en risk för ojämlik vård och påverkad autonomi. Avsaknad av vetenskapligt underlag kan leda till att personer med lipödem inte uppmärksammas av hälso- och sjukvården och inte får adekvat vård.

* Det är SBU:s nämnd som beslutat om slutsatserna.

Metod

Arbetet bedrevs i enlighet med de internationella riktlinjerna PRISMA [31] och med SBU:s handbok [32].

Resultat

Efter en systematisk litteratursökning och granskning av de studier som fångats upp av sökningen hittades ingen vetenskaplig studie som studerat diagnostik av lipödem. Fjorton vetenskapliga studier som studerat behandling av lipödem identifierades. Studierna bedöms dock inte kunna ligga till grund för ett vetenskapligt stöd för behandling av lipödem då studierna antingen har en hög risk för bias eller för att resultaten för en behandlingsmetod endast baseras på en enda studie med få deltagare.

Fem studier med få studiedeltagare och måttlig risk för bias har studerat effekten av icke-kirurgisk behandling. Den icke-kirurgiska behandlingen innefattar metoder som ska lindra symtom med till exempel kompressionsplagg, manuellt lymfdränage, fysisk aktivitet och dieter. Ingen metod har analyserats i minst två studier där samma utfall mätts. Det innebär att resultaten för den icke-kirurgiska behandlingen kommer från enstaka studier med få deltagare.

De kirurgiska behandlingsstrategier som studerats är fettsugning av påverkade områden eller bariatrisk kirurgi (magsäcksreducerande kirurgi). Åtta studier som studerat effekten av fettsugning identifierades. Ingen av dessa studier hade en kontrollgrupp. De hade istället studerat eller tillfrågat de behandlade patienterna före och efter fettsugning. Studierna bedömdes ha

en hög risk för bias på grund av risk för selekterad population, bristande beskrivning av deltagarna, svårigheten att behandlingsmetoden inte kan studeras i en blindad studie, samt bristande förklaringar till bortfall av deltagarna då utfallen utvärderades. Dessutom beskrivs resultaten, som baseras på patienternas besvär innan och efter behandling, på gruppnivå och inte individnivå. I sju studier har negativa effekter av fettsugning varit ett utfall som studerats. Den vanligaste bieffekten som redovisas var postoperativa blåmärken.

Det saknas studier med kvalitativ ansats som studerat upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem. Det saknas också studier som undersökt vilka erfarenheter hälso- och sjukvården har av att vårda personer med lipödem.

Kostnadseffektivitet har inte bedömts då det saknas studier av tillräckligt låg risk för bias för att kunna bedöma det vetenskapliga stödet för behandlingseffekten av de aktuella metoderna.

Den etiska diskussionen har fokuserat på avsaknaden av vetenskapligt underlag för diagnosticering och behandling av lipödem. Detta kan leda till både underdiagnostisering och feldiagnostisering och att tiden mellan den första kontakten med vården till det att en korrekt diagnos ställts tar orimligt lång tid. Detta ger en risk för negativ påverkan på personernas livskvalitet och kan innebära en ökad risk att sjukdomen hinner utvecklas i svårare riktning med ökad smärta och nedsatt funktionsförmåga. Sjukdomens negativa påverkan på personernas förmåga att leva ett värdigt liv, att inte kunna fullgöra rimliga funktioner i arbetsliv och privatliv (t.ex. föräldraskap) ökar därigenom.

Innehållsdeklaration

Denna publikation innehåller:

- En eller flera systematiska översikter
- En bedömning av etiska och hälsoekonomiska aspekter

SBU använder en noggrann process för att säkerställa att våra resultat är vetenskapligt väl underbyggda. För den här rapporten har vi gjort följande:

Tagit fram ett vetenskapligt underlag tillsammans med externa sakkunniga:

- Gjort en strukturerad och uttömmande litteratursökning
- Granskat om studierna vi hittat är relevanta
- Granskat om det finns metodbrister i studierna som skulle kunna påverka resultaten och ge risk för snedvridning (risk för bias)
- Vägt samman resultat från studier med låg eller måttlig risk för snedvridning (risk för bias)
- Bedömt hur tillförlitligt det sammanvägda resultatet är

Följande personer har granskat och bedömt rapporten och dess resultat:

- Externa sakkunniga
- SBU:s kvalitetssäkringsgrupp
- SBU:s vetenskapliga råd

Rapportens slutsatser är godkända av SBU:s nämnd

1. Inledning

1.1 Uppdrag

På uppdrag av Regeringen (Regeringsuppdrag dnr S2019/05315/RS) ska SBU utvärdera det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla lipödem. Utvärderingen ska omfatta en systematisk översikt avseende positiva och negativa effekter av olika tester och insatser.

1.2 Syfte

Det övergripande syftet med denna rapport är att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla lipödem. Rapporten ämnar också studera upplevelser och erfarenheter beskrivna av personer med lipödem och de som vårdar personer med lipödem. Dessutom ska samhällsekonomiska aspekter av behandling till personer med lipödem och etiska aspekter inklusive frågor om jämlik vård som aktualiseras vid diagnos och behandling av lipödem belysas.

1.3 Målgrupper

Denna utvärdering riktar sig främst till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, men även andra kliniskt verksamma som möter denna patientgrupp samt personer som lever med lipödem och patient- och intresseföreningar.

2. Bakgrund

2.1 Historik

Allen och Hines myntade termen lipödem 1940 för att beskriva patienter för vilka de noterade en bilateral fettansamling på stuss, höfter och ben som inte involverade fötterna. Tillsammans med Wold publicerade de en artikel 1949 där de karakteriserade lipödem och beskrev 119 patienter som de mött i sin kliniska verksamhet [1]. De beskriver bland annat att lipödem, trots att det har vissa likheter med lipodystrofi, obesitas, lymfödem och venös insufficiens, skiljer sig markant från dessa diagnoser. Fettvävnaden på de påverkade områdena beskrivs som annorlunda än annan fettvävnad. De beskriver även att svullnaden i benen ökade om dessa personer stod länge eller om det var varmt, men att det inte hade något typiskt pittingödem (kvarstående grop efter att man tryckt på huden), vilket är ett kliniskt tecken på vätskeansamling. Vid klinisk undersökning kändes huden mjuk, men personerna upplevde att de var känsliga eller mycket känsliga för tryck på de påverkade områdena. För de personer som var överviktiga noterades att lipödemet inte påverkades i samma utsträckning som övrig fettvävnad vid en viktnedgång. Förutom de fysiska besvären beskrivs även att personernas psykosociala situation påverkas av lipödem. De beskriver att de undviker sociala situationer och att de skäms över sina kroppar. De beskriver även att de upplever en ångest och frustration, att de känner sig melankoliska, nervösa och utmattade samt att de har sömnproblem.

Före 2017 var diagnosen felöversatt i Sverige och inkluderade då endast underbenen. Sedan 2017 finns en rättad diagnoskod för lipödem nämligen R60.0B (2017), vilken tillhör gruppen lokaliserat ödem. Världshälsoorganisationen (WHO) har inkluderat lipödem i ICD-11 under ”certain non-inflammatory disorders of the subcutaneous fat” (ICD-10-SE-EF02.2)

2.2 Diagnostik

Det finns inget känt test eller referensmetod som kan påvisa lipödem. Vid diagnostik av lipödem vägs patientens sjukdomsberättelse (anamnes) och kliniska symtom samman för att påvisa tecken som anses typiska för lipödem, men även för att utesluta andra diagnoser som obesitas och lymfödem.

Det finns ingen uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna diagnostiska kriterier för lipödem. Tyskland, Holland och Storbritannien har nationella riktlinjer för diagnostik och behandling av lipödem [2] [3] [4]. Riktlinjerna baseras på klinisk erfarenhet och ett konsensusförfarande. I de

brittiska riktlinjerna involverades även patienter när riktlinjerna sammanställdes. Riktlinjerna tar i mångt och mycket upp det som beskrevs av Wold, Allen och Hines på 40-talet [1]. Nedan beskrivs komponenter som tas upp i riktlinjerna samt hur personer med lipödem beskrivs i vetenskapliga fallbeskrivningar.

2.2.1 Ärftlighet och sjukdomsdebut

Riktlinjerna beskriver att lipödem antas ha en genetisk komponent då flera personer i en släkt kan ha sjukdomen [5]. Det är framför allt kvinnor som utvecklar sjukdomen som ofta debuterar i puberteten eller vid någon annan hormonell förändring i livet som vid graviditet eller i klimakteriet [5–11].

2.2.2 Kliniska fynd och symtom

Lipödem karakteriseras av en bilateral fettansamling på ben, höfter och stuss. Även armar kan ha fettansamling, medan händer och fötter vanligen är opåverkade [12]. Oavsett var lipödem är lokaliserat på kroppen så föreligger ofta en tydlig gräns mellan påverkat och opåverkat område vid fotleder och handleder så kallad ”cuff-sign”.

Lipödems vävnadskarakteristika är inte klarlagt i den vetenskapliga litteraturen. Enstaka studier har undersökt om det finns några histologiska eller bilddiagnostiska sätt att särskilja lipödem genom att jämföra fettvävnaden hos personer med lipödem med fettvävnad från friska kontroller, obesitas eller personer med lymfödem [13] [14] [10]. Fynd som beskrivits är exempelvis att den subkutana fettvävnaden kan vara tjockare vid lipödem än vid lymfödem [13] eller hos friska kontroller [10] [15] samt att fettcellerna i påverkade områden hos personer med lipödem utan obesitas är större än hos friska kontroller [12].

Smärta är karakteristiskt för lipödem och den beskrivs som moderat eller svår. Smärtan kan vara spontan, men den kan också utlösas vid moderat tryck. Smärtan beskrivs som en generell ömhet, hyperkänslighet, värk eller som en extrem tyngdkänsla i påverkade områden [5,7,9,10,12,16–21]. Orsakerna till smärtan är inte klarlagd.

Att personer med lipödem lätt får blåmärken beskrivs i flera fallserier [7] [12] [16] [18] [20]. En teori är att det beror på brister i den perifera cirkulationen, möjligen på grund av sköra och läckande kapillärer. Denna teori har undersökts i studier där man med sugkopp lättare kan framtvinga petekier (punktformade blödningar från hudens minsta blodkärl) hos personer med lipödem än hos friska kontroller eller personer med obesitas [22] [23].

Huden på de drabbade områdena beskrivs som mjuk och mindre elastisk. Hudens tjocklek har studerats i fallserier som jämfört resultaten för personer med lymfödem med personer med lipödem där man redovisat att huden är tjockare vid lymfödem än vid lipödem [13] [24].

2.2.3 Stadier och typer

Lipödem delas i litteraturen in i stadier och typer där stadier beskriver svårighetsgrad och typer beskriver vart lipödem är lokaliserat [25] [26]. Svårighetgrad delas in i tre stadier som utgår från hudens utseende och underhudens konsistens. I stadie 1 ser huden ut att vara slät och vid beröring känns förtjockad underhudsvävnad. I stadie 2 ser huden oregelbunden ut. I stadie 3 har de drabbade områdena en uttalad fettansamling.

Med utgångspunkt från var på kroppen fettansamlingen är lokaliserad delas lipödem in i fem typer. Typ I är lokaliserad vid stuss och höfter, typ II på stuss, höfter och låren till och med knäna, typ III stuss, höfter och hela benen till anklarna, typ IV på armar, och typ V endast på underbenen. Kombinationer av typer kan förekomma.

2.2.4 Differentialdiagnoser och samsjuklighet

Några differentialdiagnoser är lymfödem, Dercums sjukdom och obesitas (BMI>30). Dessa diagnoser kan uteslutas genom att vid en klinisk bedömning beakta kroppsformen och de kliniska tecken och symtom som beskrivits ovan. Till skillnad från lipödem är lymfödem ofta unilateral och kan även inkludera händer eller fötter. Lymfödem kan även särskiljas från lipödem genom olika tester av hud och underliggande vävnad, där lymfödem uppvisar pittingödem (kvarstående grop när man trycker på huden) vilket är ett kliniskt tecken på vätskeansamling och ett positivt Stemmers test, det vill säga att man inte kan lyfta upp ett hudveck på fotryggen där tårna börjar. Dercums sjukdom är också associerad med smärta, men den kliniska bilden, med jämnare fettfördelning över kroppen, skiljer sig från lipödem [12].

Obesitas är en ofta förekommande samsjuklighet vid lipödem. Obesitas utmärks av att midja/höft-stusskvoten är över 0,85 [27], medan den vid lipödem utan samsjuklighet med obesitas är under 0,85. Vid lipödem är händer och fötter normala, medan det vid obesitas ofta föreligger en ökad fettvävnad på händer och fötter. Vid lipödem föreligger det smärta och tryckömhet i fettvävnaden, vilket saknas vid obesitas.

Flera studier listar även annan samsjuklighet [28] [9] [11] [29] [12]. Hypothyroidism, hypertension och depression rapporteras som relativt vanligt förekommande i de studier som undersökt samsjuklighet [28] [9] [11] [29] [12]. I riktlinjer om lipödem anges att lipödem påverkar personens

psykosociala situation. Flera fallserier beskriver att personer med lipödem har en nedsatt livskvalitet och funktion och kan vara deprimerade [6,7,12,16,17,20,21,30].

2.3 Behandling

Tyskland, Holland och Storbritannien har nationella riktlinjer för diagnostik och behandling av lipödem [2] [3] [4]. Riktlinjerna baseras på klinisk erfarenhet och konsensusförfarande. I de brittiska riktlinjerna involverades även patienter när riktlinjerna sammanställdes. På grund av heterogeniteten i denna grupp så rekommenderar riktlinjerna inte en generell behandling för lipödem. Istället rekommenderas att symtomen behandlas. Syftet med behandlingen är att lindra symtom och förebygga att symtom förvärras samt att ytterligare symtom eller funktionsbegränsningar tillkommer.

De *tyska* riktlinjerna fokuserar på metoder som ska eliminera symtom och förhindra att sjukdomen förvärras. De rekommenderar dels en icke-kirurgisk strategi som innefattar en kombination av kompressionsbehandling, manuellt lymfdränage, intermittent pneumatisk kompression (IPC) och träning, dels en kirurgisk strategi i form av fettsugning av påverkade områden. De rekommenderar även psykoterapi i de fall det behövs. Vid samsjuklighet med obesitas hänvisar de även till riktlinjer för behandling av obesitas [3].

De *holländska* riktlinjerna fokuserar på metoder som lindrar symtom och förbättrar funktion. De har även fokus på prevention genom att stimulera en hälsofrämjande livsstil. Den icke-kirurgiska behandlingsplanen innefattar frekvent uppföljning med patientutbildning om sjukdomen, hälsosam livsstil och fysisk aktivitet. Riktlinjerna inkluderar även kompressionsbehandling och stöd av nutritionist eller träningsinstruktör, när så behövs. När icke-kirurgisk behandling inte ger något resultat rekommenderar de fettsugning för de patienter som har en hälsosam livsstil [2].

De *brittiska* riktlinjerna fokuserar på patienters egenvård, att lära sig hantera sjukdomens symtom och påverkan på livet. Här ingår utbildning, psykosocialt stöd, främjande av hälsosam livsstil och viktkontroll samt träning och hudvård. Även kompressionsbehandling och manuellt lymfdränage ingår. De här riktlinjerna anger bariatrisk kirurgi som en behandlingsstrategi vid samsjuklighet med obesitas. Fettsugning omnämns i dessa riktlinjer, men de ger inga rekommendationer om fettsugning [4].

Fettsugning sker idag med så kallade våta metoder, tumescent eller vattenassisterad fettsugning (WAL) med antingen i lokalbedövning eller under narkos. Båda metoderna innebär att lokalbedövning och stora mängder (4–6 liter) vätska som innehåller koksalt, lidokain, bikarbonat och

adrenalin infiltreras subkutant för att separera fettcellerna med trubbiga kanyler. WAL använder ett hårdare vattentryck än tumescent och strålen riktas direkt mot fettcellerna för att separera dem.

2.4 Lipödem i Sverige

Enligt uppgifter som rapporterats in till Socialstyrelsens patientregister har under 2018–2020 årligen cirka 260 personer vårdats i sluten och/eller specialiserad öppenvård med diagnosen.

Bräcke Diakoni genomförde 2019 en enkätundersökning i Sverige där 855 personer svarade att de hade lipödem (webbplats Allt om Lipödem). I enkäten, som inte gör anspråk på att vara en vetenskaplig studie, beskrivs bland annat att personer angett att det var svårt att få en diagnos, att diagnosen hamnade mellan olika specialiteter samt att stöd och behandling för sjukdomen inte erhållits. Att lipödem inte tycks vara en uppmärksammad diagnos i hälso- och sjukvården syns även på 1177 där de flesta regioner inte har någon information om lipödem.

De behandlingar som ges i Sverige är bland annat råd om en hälsosam livsstil, vilket innefattar kostrådgivning och träning. Annan behandling som ges är kompressionsbehandling, patientutbildning i egenvård, psykosocialt stöd, bariatrisk kirurgi samt fettsugning. Tillgången till behandlingsalternativ kan variera mellan olika regioner och det finns inga nationella riktlinjer eller vårdprogram för personer med lipödem. Fettsugning bekostas vanligtvis inte av regionerna.

I Sverige används fettsugningsteknikerna tumescent eller WAL som har som mål att ta bort så mycket patologisk vävnad som möjligt för att minska smärtan och den fettvolym som hindrar patientens rörlighet på lår eller insidan av knäna. Fettsugning för lipödem är inget kosmetiskt ingrepp. Vid varje operationstillfälle tas maximalt 4 liter fett bort för att minska risken för komplikationer. Det innebär att det ofta behövs 2–4 operationer om mycket fettvävnad förekommer. För att minska den postoperativa svullnaden och underlätta att huden drar ihop sig krävs att patienten använder kompressionsplagg i minst 6 månader, postoperativt.

3. Metod

Detta avsnitt beskriver frågor, urvalskriterier och metodik för den systematiska översikten. Centralt för en systematisk översikt är att processen ska genomföras så att resultaten blir så objektiva som möjligt och att tillvägagångssättet beskrivs på ett transparent sätt. SBU följer de internationella riktlinjerna för att genomföra en systematisk översikt, PRISMA Statement (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) [31]. För mera utförlig information om metodiken hänvisar vi till SBU:s metodbok [32].

3.1 Frågor

Denna utvärdering ämnar besvara följande övergripande frågeställningar:

- Finns det diagnostiska metoder för vilken den diagnostiska tillförlitligheten har undersökts i syfte att diagnosticera lipödem?
- Vilka är de positiva och negativa effekterna av metoder för behandling av lipödem?
- Vilka upplevelser och erfarenheter har en person med lipödem avseende att leva med lipödem samt att få en behandling för lipödem? Vilka erfarenheter har hälso- och sjukvården av att vårda en person med lipödem?
- Vilka är de relevanta samhällsekonomiska aspekterna av behandling av personer med lipödem?
- Vilka etiska aspekter inklusive frågor om jämlik vård aktualiseras vid diagnos och behandling av lipödem?

3.2 Metod för diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter

3.2.1 Urvalskriterier för diagnostik av lipödem

Population: Person med misstänkt lipödem.

Indextest: Metod för att diagnosticera eller påvisa lipödem.

Referenstest: Internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som kan påvisa lipödem.

Utfall: Diagnostisk tillförlitlighet.

Studiedesign: Randomiserade kontrollerade studier (RCT), tvärsnittsstudier.

Studiestorlek: Minst 10 personer.

Språk: Studier skrivna på svenska, engelska, danska och norska.

Publiceringsår: Inga begränsningar.

3.2.2 Urvalskriterier för behandling av lipödem

Population: Person som i artikeln anges ha lipödem. Ingen avgränsning gällande ålder eller samsjuklighet.

Interventioner:

- Livsstilsändring inklusive motion, koständring och viktnedgång
- Kompressionsplagg
- Intermittent pneumatisk kompression (IPC), lymfpulsator
- Manuellt lymfdränage
- Egenvård (t.ex. salva eller ovan nämnda interventioner, som då utförs av personen med lipödem)
- Fettsugning
- Bariatrisk kirurgi
- Andra interventioner som syftar till att behandla lipödem eller lindra symtomen vid lipödem

Kontrollintervention:

- Placebo
- Ingen behandling
- Väntelista
- Annan behandling

Utfall:

Primära:

- Smärta
- Tryckömhet
- Funktion inklusive självuppskattad förmåga
- Livskvalitet
- Lätt att få blåmärken

- Negativa effekter av interventionen eller kontrollbehandlingen

Sekundära:

- Volym (storlek, mätt t.ex. som omkrets av överarm eller i ml)
- Lätt att svullna
- Utfall relaterade till beteendeinterventioner till exempel motivation

Studiedesign: RCT och andra kliniska studier med kontrollgrupp (CCT) inkluderas. Även studier med före- och eftermätningar inkluderas om kontrollerade kliniska studier inte identifieras.

Behandlings- och uppföljningstid: Ingen begränsning.

Studiestorlek: Minst 10 personer.

Språk: Studier skrivna på svenska, engelska, danska och norska ingår.

Publiceringsår: Inga begränsningar.

3.2.3 Upplevelser och erfarenheter

Sammanhang: Ingen begränsning.

Perspektiv: Person som i artikeln anges ha lipödem eller vårdpersonal som möter och vårdar personer med lipödem. Ingen avgränsning gällande ålder eller samsjuklighet.

Utvärdering:

Erfarenheter och upplevelser av:

- att leva med lipödem
- behandling för lipödem
- att vårda personer med lipödem

Med dessa utvärderingar var avsikten bland annat att få en ökad kunskap om den subjektiva upplevelsen av att ha lipödem samt kunskap om hur personer med lipödem bemöts och handläggs i hälso- och sjukvården, på arbetsmarknaden och i samhället.

Studiedesign: Studier med kvalitativ metodik eller den kvalitativa delen av ”mixed-method”-studie.

Behandlings- och uppföljningstid: Ingen begränsning.

Studiestorlek: Ingen begränsning.

Språk: Studier skrivna på svenska, engelska, danska och norska ingår.

Publiceringsår: Inga begränsningar.

3.2.4 Process för urval av studier

3.2.4.1 Litteratursökning

En informationsspecialist utformade och genomförde litteratursökningar i samråd med projektets sakkunniga och projektledare. Fokus lades på att utforma sökstrategierna så att dessa skulle vara breda och förutsättningslösa i syfte att fånga så många relevanta studier som möjligt.

De sakkunniga kontrollerade, kompletterade och beslutade om sökstrategin. Sökstrategierna redovisas i Bilaga 3.

Litteratursökningarna utfördes i mars 2021. Sökningarna utfördes i följande internationella databaser:

- CINAHL (EBSCO)
- Cochrane Library (Wiley)
- EMBASE (Embase.com)
- Medline (Ovid)
- Scopus (Elsevier)

Som komplement till sökningarna i internationella databaser kontrollerades referenslistor i översikter och studier. Utöver detta så testades funktionen 'Similar articles' i PubMed för att undersöka om denna funktion kunde tillföra ytterligare referenser av relevans för projektet. Utgångspunkt för denna kompletterande sökning var de studier från 2019–2020 som bedömts vara relevanta av projektgruppen.

3.2.4.2 Bedömning av relevans

Två projektledare vid SBU gallrade bort irrelevanta artikelsammanfattningar (abstrakt) med stöd av programmet Rayyan [33], först oberoende av varandra och därefter gemensamt i de fall de var oense (konsensus). Inkluderade referenser beställdes i fulltext.

Studierna i fulltext bedömdes av sakkunniga och de två projektledarna, först oberoende av varandra, och därefter gemensamt (konsensus). De studier som uppfyllde urvalskriterierna bedömdes vara relevanta och inkluderades.

3.2.4.3 Bedömning av risk för bias

Risken för att resultaten i studierna blivit snedvridna, det vill säga risken för bias, bedömdes av samtliga sakkunniga och projektledare oberoende av varandra varefter de kom fram till en gemensam bedömning. SBU:s granskningsmallar användes som stöd för bedömningarna [32]. För kontrollerade studier användes mallar för RCT och observationsstudier. För före- och efterstudier lades stor vikt på granskning av bias kring selektion av studiedeltagare, beskrivning av studiedeltagarna, blindning, hantering och förklaring till eventuella bortfall, mätning av utfall, bedömning av resultat och beskrivning av resultat så att effekten på varje studiedeltagare var tydlig.

Risken för bias klassificeras som låg, måttlig eller hög. Studier med hög risk för bias ingick inte i analyserna. Karakteristika för studier med måttlig risk för bias sammanställdes i en tabell (Bilaga 1).

3.2.5 Syntes

3.2.5.1 Kvantitativa studier

Inga studier med låg eller måttlig risk för bias har jämfört samma metoder på samma utfall. Därmed har ingen sammanvägning varit möjlig.

3.2.5.2 Kvalitativa studier

Inga studier identifierades.

3.2.6 Bedömning av de sammanvägda resultatens tillförlitlighet

Resultatens tillförlitlighet från studier med låg eller måttlig risk för bias bedömdes med hjälp av evidensgraderingssystemet GRADE (The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation), se Faktaruta 3.1.

Faktaruta 3.1 Bedömning av tillförlitlighet enligt GRADE.

En systematisk litteraturöversikt väger samman resultat från olika studier. SBU använder det internationellt utarbetade GRADE-systemet (**http://www.gradeworkinggroup.org)** för att göra en strukturerad bedömning av tillförlitligheten (evidensstyrkan) hos varje sammanvägt delresultat (utfall) i översikten. Den sakliga grunden för värderingen ska redovisas tydligt så att det är möjligt för andra att granska och göra sin egen bedömning.

Bedömningen av tillförlitlighet innefattar, för varje sammanvägt delresultat:

- hur stor risken är för systematiska fel i studierna (engelska: *bias*, snedvridning),
- hur mycket studierna motsäger varandra (engelska: *inconsistency*, bristande samstämmighet),
- i vilken grad som de studerade förhållandena skiljer sig från den aktuella frågan (engelska: *indirectness*, bristande överförbarhet),
- hur stor den statistiska osäkerheten är (engelska: *imprecision,* bristande precision) samt
- hur stor risken är för snedvriden publicering av studier och resultat (engelska: *publication bias*).

Hänsyn tas också till storleken på delresultatet, eventuellt samband mellan dos och respons samt i vilken riktning som tänkbara snedvridande faktorer kan förväntas verka.

För mer detaljerad beskrivning se metodboken [32].

Tillförlitligheten graderas i fyra nivåer:

- Det sammanvägda resultatet har **hög tillförlitlighet** (⊕⊕⊕○)
  (Bedömningen är att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har **måttlig tillförlitlighet** (⊕⊕⊕○)
  (Bedömningen är att det är **troligt** att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har **låg tillförlitlighet** (⊕⊕○○)
  (Bedömningen är att det är **möjligt** att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har **mycket låg tillförlitlighet** (⊕○○○)
  (Det går inte att bedöma om resultatet stämmer)

När det helt saknas studier som uppfyller inklusionskriterierna anges ”studier saknas”, utan gradering av tillförlitligheten.

3.3 Metod för hälsoekonomi

3.3.1 Översikt av hälsoekonomisk litteratur

Det gjordes ingen separat litteratursökning efter hälsoekonomiska studier eftersom man i det övergripande projektet enbart sökte på population och utan filter för studiedesign. Projektets litteratursökningar fångade därmed upp även eventuella hälsoekonomiska publikationer. Projektledarna märkte upp studier som innehöll hälsoekonomiska analyser eller överväganden. Utöver detta sökte projektets hälsoekonom på relevanta organisationers och myndigheters webbplatser för att identifiera rapporter och annan grå litteratur av intresse. Projektets hälsoekonom granskade identifierade studier med avseende på relevans utifrån de uppställda urvalskriterierna. Urvalskriterierna var samma som projektet i övrigt för population, intervention och kontrollintervention. Relevanta utfallsmått var resursåtgång, kostnader och kostnadseffektivitet.

3.3.2 Andra hälsoekonomiska analyser

Uppgiften om kostnader för fettsugning hämtades från en rapport framtagen av Metodrådet i Sydöstra Sjukvårdsregionen (2020) [44]. Utöver det har ett antal privata kliniker som utför fettsugning vid lipödem kontaktats för att få en uppfattning om priser för fettsugning. De ekonomiska aspekter som lyfts i det hälsoekonomiska kapitlet har diskuterats med projektets sakkunniga.

3.4 Metod för att undersöka etiska aspekter

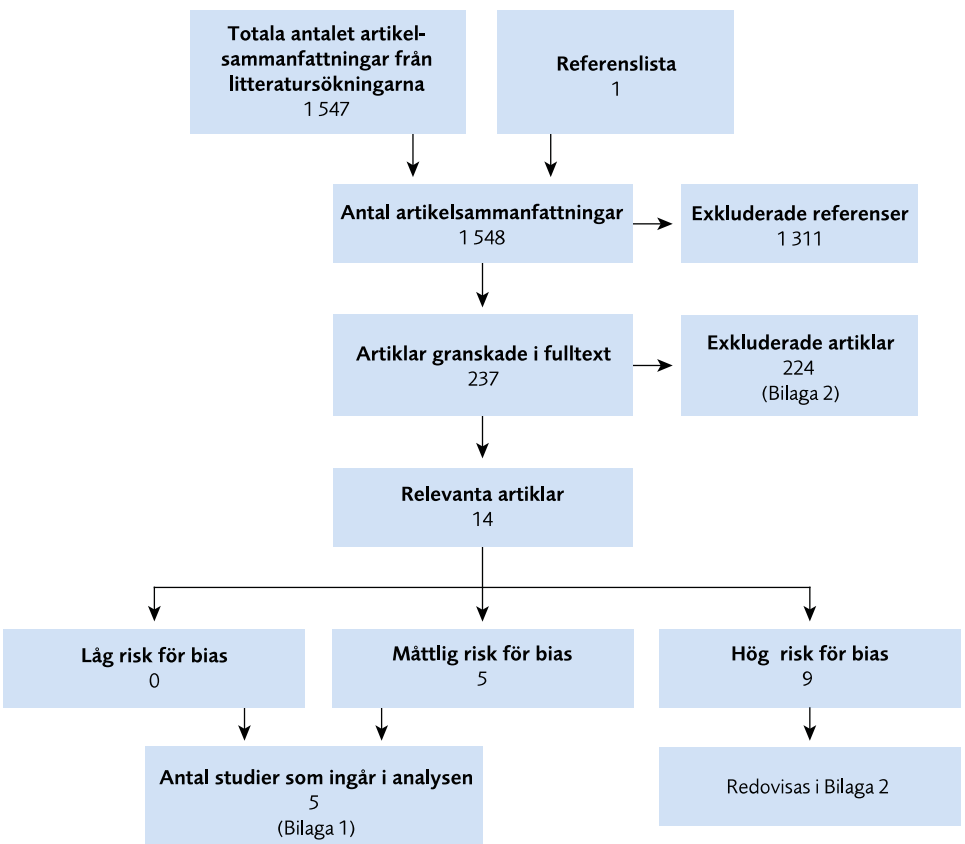
SBU:s vägledning för etiska aspekter av utvärderingsarbete har använts.

4. Urval av studier

Sökningen i databaser som genomfördes i april 2020 och mars 2021 identifierades 1 547 referenser. Vid en granskning av dessa referensers titlar och sammanfattningar bedömdes att 1 311 inte var relevanta för någon av denna rapports frågeställningar. De kvarstående 237 referenserna lästes i fulltext och då konstaterades att 13 var relevanta för någon av denna rapports frågeställningar. Vid en kontrollgranskning av relevanta artiklars referenslistor identifierades en ytterligare relevant artikel.

Risken för bias bedömdes vara hög för nio studier och måttlig för fem studier. Studierna med måttlig risk för bias finns i Bilaga 1 och studierna med hög risk för bias finns i Bilaga 2. Flödesschemat i Figur 4.1 sammanfattar antalet studier i de olika granskningsstegen.

Figur 4.1 Flödesschema för urval av studier.



5. Resultat diagnostik

5.1 Sammanfattning av resultaten

Denna rapport identifierade ingen studie som bedömt den diagnostiska tillförlitligheten för någon metods förmåga att diagnostisera lipödem.

Olika symtom hos personer som fått diagnosen lipödem finns dock beskrivna i kohortstudier, enkätundersökningar och fallbeskrivningar, men då de inte relaterat dessa symtom till ett referenstest finns det en problematik i form av cirkelbevisning och därmed utgör de inget vetenskapligt underlag för diagnostik. De studierna finns listade i Bilaga 2.

6. Resultat behandling

6.1 Sammanfattning av resultaten

- Det saknas vetenskapliga studier av låg eller måttlig risk för bias för att bedöma det vetenskapliga underlaget för behandlingsmetoden fettsugning.
- Det saknas vetenskapliga studier av låg eller måttlig risk för bias för att bedöma det vetenskapliga underlaget för bariatrisk kirurgi.
- Det går inte att dra slutsatser om det vetenskapliga underlaget för icke-kirurgisk behandling innefattande en strategi som fokuserar på kost, viktnedgång, träning (oavsett form), kompressionsplagg, manuellt lymfdränage eller intermittent pneumatisk kompression (IPC). Endast enstaka studier med få studiedeltagare har studerat icke-kirurgiska metoder.

6.2 Fettsugning

6.2.1 Beskrivning av ingående studier

I denna rapport identifierades ingen studie av låg eller måttlig risk för bias som studerat effekten av fettsugning. Däremot identifierades åtta studier med hög risk för bias i enlighet med SBU:s metod. Det är inte brukligt att beskriva studier med hög risk för bias, men vi har ändå valt att nämna att de [9,16–21,29,34,35] har undersökt effekten av fettsugning på olika utfallsmått som spontan smärta, tryckömhet, funktion, livskvalitet, lätt att få blåmärken, volym och lätt att svullna. Studierna har oklarheter kring urval av studiedeltagare, beskrivning av studiedeltagare samt förklaringar till stora bortfall när utfallen utvärderades. Dessutom beskrivs resultaten, som baseras på deltagarnas besvär innan och efter behandling, på gruppnivå och inte individnivå. Denna osäkerhet gör att samtliga studier bedöms ha en hög risk för bias.

Sju av de studier som undersökt effekten av fettsugning rapporterade även bieffekter [16,19–21,29,35,36]. Ingen studiedeltagare avled i någon av dessa studier [16,19–21,29,35,36]. I en studie [37] [19] noterades att en person drabbades av ett livshotande tillbud, men efter vård var patienten återställd efter några dagar. Den vanligaste biverkningen var postoperativa blåmärken [19] [20], men även postoperativ smärta [29], brännande eller varm känsla [19] [36] beskrivs. Andra biverkningar som rapporterades för enskilda individer var till exempel serom (onormal ansamling av serös vätska) och tromboflebit (inflammation vid blodpropp i ytlig ven) [20], traumatisk icke-

infekterad pannikulit på insidan av knät, epileptiskt anfall i samband med noterad methemoglobinemi, anemi, eller mikroskopiska fettembolier i lungorna [19] [29]. En beskrivning av dessa studier finns i Bilaga 4.

6.2.2 Sammanvägda resultat och bedömning av tillförlitlighet

Det saknas vetenskapliga studier av låg eller måttlig risk för bias för att bedöma effekten av fettsugning på utfallen smärta, tryckömhet, funktion, livskvalitet, lätt att få blåmärken, kroppsvolym och lätt att svullna.

6.3 Bariatrisk kirurgi

Denna rapport identifierade ingen studie som studerat effekten av bariatrisk kirurgi på utfallen smärta, tryckömhet, lätt att få blåmärken, funktion eller livskvalitet. En studie med hög risk för bias som undersökt effekten av bariatrisk kirurgi för personer med lipödem och obesitas (BMI>35) på utfallet volym identifierades [38].

6.3.1 Sammanvägda resultat och bedömning av tillförlitlighet

Det saknas vetenskapliga studier av låg eller måttlig risk för bias för att bedöma effekten av bariatrisk kirurgi på utfallen smärta, tryckömhet, funktion, livskvalitet, lätt att få blåmärken, kroppsvolym och lätt att svullna.

6.4 Icke-kirurgisk behandling

Denna rapport identifierade två randomiserade och kontrollerade studier av måttlig risk för bias [39] [40] och tre icke-randomiserade kontrollerade studier av måttlig risk för bias [22] [41] [42] som har undersökt effekten av olika komponenter som ingår i den icke-kirurgiska behandlingsmetoden som även kallas för konservativ behandling eller kombinerad fysikalisk ödemterapi (KFÖ). Ingen av studierna har jämfört samma metoder på samma utfall vilket gör att resultaten för KFÖ enbart härrör från enstaka studier med få deltagare. En av studierna har jämfört effekten av manuellt lymfdränage med manuellt lymfdränage och "low-frequency vibrotherapy" på utfallen volym och livskvalitet [40]. En studie har jämfört kombinationen av manuellt lymfdränage, intermittent pneumatisk kompression (IPC), kompressionsbandage, promenader och hudvård med enbart hudvård på utfallen volym eller förekomst av petekier [22]. En studie har jämfört kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC och bandage med ingen behandling på utfallen smärta och volym [41]. En studie har studerat tilläggseffekten av IPC till kombinationen av manuellt lymfdränage, kompressionsbandage, träning, och hudvård på utfallet volym [39]. I tre av studierna [39] [22] [41], som alla genomförts av samma forskargrupp, har behandlingen getts en gång per dag i fem dagar och utfallen har mätts vid baslinjen och direkt efter sista behandlingen. I en studie har behandlingen getts två gånger per vecka under tre veckor och utfallen har mätts vid baslinjen och direkt efter sista behandlingen [40].

En studie av måttlig risk för bias har undersökt effekten av medelhavskost på utfallet livskvalitet, mätt efter fyra veckors diet [42]. I denna studie jämfördes effekten av denna diet på personer med lipödem med effekten på friska kontroller, båda grupper hade ett BMI>18,5.

En detaljerad beskrivning av ingående studierna finns i Bilaga 1 där studiekarakteristika är tabellerade.

Eventuella besvär av kompressionsplagg har studerats i en enkätstudie [43]. Denna studie finns beskriven i Bilaga 4 och något som lyfts i den studien är att det blir varmt samt att huden blir irriterad och kliar. Inga andra studier som noterat bieffekter identifierades.

6.4.1 Sammanvägda resultat och bedömning av tillförlitlighet

Det går inte att bedöma effekten av "low-frequency vibrotherapy" som tillägg till manuellt lymfdränage jämfört med manuellt lymfdränage på utfallen volym och livskvalitet (mycket låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma effekten av kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC, kompressionsbandage, promenader och hudvård jämfört med enbart hudvård på utfallen volym eller förekomst av petekier (mycket låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma effekten av kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC och kompressionsbandage jämfört med ingen behandling på utfallen smärta och volym (mycket låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma tilläggseffekten av IPC till kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC, kompressionsbandage, träning, och hudvård på utfallet volym (mycket låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma effekten av medelhavskost för personer med lipödem jämfört med effekten för friska kontroller på utfallet livskvalitet (mycket låg tillförlitlighet).

I Tabell 6.1 nedan sammanfattas resultaten för icke-kirurgisk behandling.

Tabell 6.1 Sammanfattning av resultaten och deras tillförlitlighet.

Utfallsmått	Antal deltagare Antal studier, referens Studiedesign	Effekt	Resultatets tillförlitlighet	Avdrag
"Low-frequency vibrotherapy" som tillägg till manuellt lymfdränage jämfört med manuellt lymfdränage 2 ggr/vecka i 3 veckor				
Volym	30 deltagare 1 studie [40] RCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[1] –2 precision*
Livskvalitet	30 deltagare 1 studie [40] RCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[1] –2 precision*
Kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC, kompressionsbandage, promenader och hudvård jämfört med enbart hudvård 1 ggr/dag i 5 dagar				
Volym	38 deltagare 1 studie [22] CCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[1] –2 precision*
Förekomst av petekier	38 deltagare 1 studie [22] CCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[1] –2 precision*
Kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC och kompressionsbandage med ingen behandling på utfallen smärta och volym 1 ggr/dag i 5 dagar				
Volym	38 deltagare 1 studie [41] CCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[2] –2 precision*
Smärta	38 deltagare 1 studie [41] CCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[2] –2 precision*
Tilläggseffekten av IPC till kombinationen av manuellt lymfdränage, IPC, kompressionsbandage, träning, och hudvård 1 ggr/dag i 5 dagar				
Volym	23 deltagare 1 studie [39] RCT	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[2] –2 precision*
Medelhavskost i 40 dagar				
Livskvalitet	29 varav 14 med lipödem och 15 i kontrollgrupp (BMI>18,5) 1 studie [42]	Ingen sammanvägd effekt	⊕◯◯◯	–1 risk för bias[2] –2 precision*

* En studie med få deltagare.
[1] Bristande beskrivning av populationen, ingen som deltog i studien var blindad, oklart om det finns intressekonflikter.
[2] Risk för selektionsbias, bristande beskrivning av populationen, ingen som deltog i studien var blindad, oklart om det finns intressekonflikter.

7. Resultat upplevelser och erfarenheter

7.1 Sammanfattning av resultaten

Ingen studie som undersökt personers upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem eller studier som studerat hälso- och sjukvårdspersonals erfarenheter av att vårda personer med lipödem identifierades i denna litteraturgenomgång.

8. Hälsoekonomiska aspekter

8.1 Sammanfattning av resultaten

- Kostnadseffektiviteten av metoder för att behandla lipödem har inte beräknats eftersom det saknas ett underlag för att bedöma effekten av dessa metoder.
- För att kunna göra relevanta hälsoekonomiska beräkningar behövs mer kunskap om populationen samt tillgång till data avseende kostnader och effekter på livskvalitet både för fettsugning och icke-kirurgisk behandling, samt bedömning av långsiktiga effekter.

8.2 Precisering av hälsoekonomisk frågeställning

De behandlingar som finns tillgängliga för att behandla lipödem är framför allt fettsugning och så kallad konservativ behandling (icke-kirurgisk behandling). Ur ett hälsoekonomiskt perspektiv är det relevant att undersöka vilka kostnader som uppkommer vid behandling av lipödem, vilka kostnader som kan undvikas om personen får behandling samt hur behandlingarna påverkar personens upplevda livskvalitet.

I detta avsnitt belyses följande fråga:

- Vad kostar fettsugning och icke-kirurgisk behandling vid lipödem?

Kostnadseffektiviteten av metoder för att behandla lipödem beräknas inte eftersom den systematiska översikten som genomförts i projektet inte identifierat några vetenskapliga studier av bra studiekvalitet eller endast enstaka studier med få deltagare för att bedöma effekten av dessa metoder.

8.3 Resultat av översikten av hälsoekonomisk litteratur

Det övergripande projektets sökning, som enbart sökt på population, resulterade i få artikelsammanfattningar (n=1 548). Projektledarna märkte upp tre studier som potentiellt relevanta för projektets hälsoekonomiska frågeställning. Dessa bedömdes av projektets hälsoekonom. Ingen av studierna bedömdes vara relevanta utifrån urvalskriterierna för hälsoekonomiska studier. Ingen grå litteratur identifierades av projektets hälsoekonom.

8.4 Kostnader vid behandling av lipödem

Vad kostar fettsugning och icke-kirurgisk behandling vid lipödem?

Målet med både fettsugning och icke-kirurgisk behandling är att minska personens symtom (såsom smärta, tryckömhet, blåmärken, felställningar i knän) samt att öka livskvaliteten. För att belysa vad fettsugning och icke-kirurgisk behandling innebär och kan kosta ges en övergripande beskrivning av respektive behandling nedan.

8.4.1 Fettsugning vid lipödem

De operationstekniker som används vid fettsugning av lipödempatienter i Sverige är tumescent-tekniken eller vattenassisterad fettsugning (Water-Jet Assisted Liposuction, WAL). En beskrivning av dessa tekniker presenteras i bakgrundstexten. Projektets sakkunniga bedömer att teknikerna är liknande sett till resursåtgång.

Fettsugning vid lipödem ingår vanligen inte i det offentliga åtagandet, vilket innebär att personen själv får bekosta sin operation. De prisuppgifter för fettsugning som finns tillgängliga kommer från privata kliniker. Dessa priser och vad som ingår i priset, skiljer mycket mellan olika kliniker. En kostnadsuppgift på 80 000 kronor per operationstillfälle presenteras i rapporten Fettsugning som behandling vid lipödem av Metodrådet i Sydöstra Sjukvårdsregionen (2020) [44].

För att få en mer exakt uppgift om faktiska kostnader för fettsugning vid lipödem skulle alla delar av operationen behöva identifieras och kostnadssättas. Till exempel, tidsåtgång för operationen inklusive förberedelser, val av narkos/bedövning, förbrukningsartiklar och bemanning på salen. Dessutom skulle kostnader för eftervård behöva beräknas såsom återbesök hos läkare eller sjuksköterska samt kompressionsplagg som ska bäras efter operation.

Antalet fettsugningar som behövs för att åtgärda lipödem påverkar den totala kostnaden. Vilket stadium av lipödem som patienten befinner sig i avgör vanligen antalet operationer. Antal operationer avgörs av den mängden fett som kan avlägsnas vid varje operation. Lipödempatienter kan ha lipödem i stadie 1–3, där stadie 3 är den längst gångna formen av lipödem. Projektets sakkunniga bedömer att det är rimligt att anta att en patient i stadie 1 behöver en till två operationer, en patient i stadie 2 behöver två till tre operationer och en patient i stadie 3 behöver fyra till fem operationer generellt sett.

Enligt rapporten från metodrådet i Sydöstra Sjukvårdsregionen med titeln fettsugning som behandling vid lipödem leder operationerna sällan till komplikationer [44]. De vanligaste komplikationerna är blödningar och

infektioner. Det bedöms att komplikationer har liten påverkan på kostnader givet att de är ovanliga och oftast okomplicerade. Ett flertal studier som identifierats i projektets systematiska översikt beskriver komplikationsfrekvensen (se Kapitel 6).

8.4.2 Icke-kirurgisk behandling ellr ingen behandling vid lipödem

De relevanta jämförelsealternativen till fettsugning vid lipödem är icke-kirurgisk behandling eller ingen behandling. En icke-kirurgisk behandling innehåller flera komponenter [44] [45]. Dessa komponenter är vanligen:

- Psykosocialt stöd
- Hälsosam diet samt viktkontroll
- Fysisk aktivitet för att för att förbättra rörligheten
- Hudvård
- Behandling av smärta
- Kompressionsbehandling

Kostnader uppkommer till exempel för besök hos psykolog, dietist, fysioterapeut, dermatolog, samt kostnad för smärtstillande läkemedel och kompressionsplagg. Omfattningen av icke-kirurgisk behandling är oklar. Då det inte står klart i vilken utsträckning personer med lipödem erbjuds dessa åtgärder, är det inte möjligt att beräkna kostnaden för icke-kirurgisk behandling.

9. Etiska aspekter

I detta kapitel diskuteras etiska aspekter, vilka har beaktats i relation till de frågeställningar som utvärderats i denna systematiska litteraturöversikt; diagnostik, behandling och personers upplevelser och erfarenheter av att leva med lipödem, samt hälso- och sjukvårdens erfarenheter av att vårda personer med lipödem. För att diskutera aktuella etiska aspekter har SBU:s vägledning för etiska aspekter av utvärderingsarbete använts som utgångspunkt. Även resultat från publicerade enkätundersökningar har till viss del legat till grund för kapitlet.

Lipödem är en sjukdom som vanligen debuterar i samband med hormonella förändringar såsom pubertet, graviditet och klimakteriet. Lipödem drabbar därmed både yngre och äldre personer och kan ha en stor inverkan på personens liv med betydande funktionsnedsättning och nedsatt livskvalitet. Att väga in dessa aspekter kring påverkan på vardagslivet är viktigt. Tillståndets varaktighet och svårighetsgrad är viktiga faktorer att beakta vid bedömning av hur vård och behandling ska prioriteras.

Enkätsvar visar att det finns en väsentlig påverkan på livskvaliteten hos personer med lipödem [6] [7] [46] och att fenomen som social stigmatisering, psykosocial stress, ångest, smärta, svullnad och en ansträngd och tung kropp förekommer hos personer som lever med lipödem. Symtomen vid lipödem innebär att delar av kroppen kan få ett utseende som avviker från samhällets kroppsideal. Det är vanligt att personer som avviker från samhällets kroppsideal blir stigmatiserade av andra. Social stigmatisering vid lipödem kan innebära att personer exempelvis klandras för att leva en, av andra uppfattad, osund livsstil, och för att sakna karaktär. Stigmatisering har betydande påverkan på identiteten och innebär att den personliga värdigheten hotas [47].

9.1 Diagnos

När personer söker vård är det viktigt att vården kan ställa en diagnos för att så snabbt som möjligt förkorta den ovisshet och det lidande som kan finnas. Denna systematiska översikt visar att det saknas vetenskapligt underlag avseende diagnostisering av lipödem och det saknas dessutom internationellt överenskomna och vedertagna diagnostiska kriterier. Det finns därför en risk för att det är svårt för personer med lipödem att få en diagnos [7] [9]. I Sverige saknades tidigare en korrekt diagnoskod för lipödem, vilket kan ha lett till en underdiagnostisering av lipödem. Det kan även sammanhänga med att kunskapen om lipödem varierar bland aktörer inom hälso- och sjukvårdens område. En fördröjd eller felaktig diagnos kan innebära en ökad risk för komplikationer, samt att personer med lipödem kan uppleva en osäkerhet gällande den egna hälsosituationen. En tidig diagnos är därför viktig för att kunna erbjuda symtomlindring och psykosocialt stöd, vilket beskrivs som väsentliga delar för att förbättra hälsan och livskvaliteten.

I enkätsvar [7] [46] framkommer upplevelser av att bli avfärdad, stigmatiserad, och inte få adekvat hjälp. Att inte känna sig förstådd och inte bli bemött på ett stödjande sätt påverkar en persons självbild och integritet. När en person med lipödem inte uppmärksammas eller blir tagen på allvar kan detta få en inverkan på personens integritet. I vårdmötet finns en situationsbunden sårbarhet hos personen som söker vård, vilken kräver att hälso- och sjukvårdens aktörer agerar varsamt och bemöter personen på ett stödjande sätt. Utgångspunkten för varje vårdmöte är kommunikationen mellan personen med sjukdom och vårdgivaren. I detta möte är vårdpersonalen expert på kliniska faktorer och patienten är expert på sig själv. Det är därför högst väsentligt att personens egna unika berättelse ges utrymme i vårdmötet och att en helhetssyn baserad på förståelse för personens sammansatta behov i vardagen utgör grunden för vårdpersonalens agerande. Det är också viktigt att vårdaren innehar kunskap om sjukdomen, för att kunna uppmärksamma personer med lipödem som söker vård.

Hos personer som utvecklar lipödem i tonåren eller tidigt i livet finns en särskild etisk utmaning. Denna formativa och aktiva period i livet avseende studier och etablering i yrkes- och familjeliv är central när det gäller att forma den egna identiteten. Det är känt att sjukdom och ohälsa påverkar både integritet och identitet hos en person [48]. Med tanke på kroppsjagets integritet som också hänger samman med hur jag uppfattar mig själv som person, kan det vara särskilt viktigt att unga likväl som äldre personer får stöd att skapa en hälsosam kroppsidentitet. För personer som får vänta länge på diagnos kan det innebära en långvarig påverkan på vardagslivet och på synen på sig själv och den egna kroppen [48].

9.2 Behandling

En central etisk princip inom hälso- och sjukvård är principen att inte skada [49] [50]. Förutom principen att inte skada är värden som livskvalitet, ett värdigt liv, integritet och rättigheten samt förmågan att göra autonoma val centrala i vården. Dessa värden och normer är alla viktiga för att själva processen som leder fram till beslut om behandlingen liksom behandlingens mål ska motsvara etiska krav.

I denna systematiska översikt framkom att det saknas vetenskapligt underlag för behandling. Ett av målen i hälso- och sjukvården är att personer ska kunna göra välgrundade och självständiga val – i den meningen autonoma val. När vetenskapligt underlag för behandlingar för lipödem saknas och utrymmet för att erbjuda behandling är begränsat, försvagas möjligheten hos dessa personer att göra autonoma val inom den offentligt finansierade vården. Trots detta väljer personer att söka och bekosta behandlingar själv i förhoppning att lindra symtomen. Detta kan bidra till en påverkad ekonomi och ojämlikhet, där egna resurser påverkar val av och möjligheter till vårdinsatser.

Förhållandet att vetenskapligt underlag saknas och att sjukvårdsregionernas information om lipödem är sparsam, kan också få till följd att bemötande och behandling varierar inom hälso- och sjukvårdens område. Detta är inte förenligt med god vård på lika villkor. Avsaknad av vetenskapligt underlag kan även betyda att personer med lipödem inte får vård eller erbjuds behandlingar som inte har någon effekt på lipödem. Detta kan påverka vardagslivet för personer med lipödem som inte kan leva det liv de önskar och vill. I enkäter [7] [46] beskrivs hur det dagliga livet påverkas på ett negativt sätt. Vardagliga aktiviteter försvåras påtagligt och livskvaliteten påverkas. Detta utgör en allvarlig begränsning för personerna att leva ett värdigt liv. Mot bakgrund av det som framkommit i enkäter är det är uppenbart att personer med lipödem rapporterat allvarliga begränsningar i vardagen vilka i sin tur påverkar hälsa och livskvalitet.

9.3 Forskningsetiska aspekter

Det saknas forskningsstudier med en god studiedesign som utvärderar effekter av de metoder som erbjuds inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård samt den som patienter idag finansierar privat. De studier som identifierats i denna systematiska översikt som undersöker effekten av fettsugning har använt före- och eftermätningar. Studierna uppvisar brister i fråga om beskrivning av studiepopulationen, urval, hantering av bortfall och resultat på individnivå. I all forskning bör metodologiska aspekter tydligt redogöras, likväl som eventuella intressekonflikter och ekonomiska intressen. Det är också viktigt att det tydligt framgår hur grundläggande forskningsetiska aspekter beaktats och hanterats. I syfte att förbättra kunskapsläget finns det ett starkt etiskt imperativ för att bedriva forskning med fokus på personer med lipödem. Det är även viktigt att beakta att personer som tillfrågas om att delta i behandlingsstudier kan uppleva det som svårt att tacka nej när de utanför studien inte erbjuds effektiv vård och behandling.

9.4 Långsiktiga etiska konsekvenser

Det är avgörande att internationellt vedertagna kriterier för att diagnosticera lipödem definieras samt att kunskap om sjukdomen sprids. Då vetenskapligt underlag för behandling i dagsläget saknas behöver personer med lipödem inkluderas i behandlingsstudier. Genom en ökad kunskap om sjukdomstillståndet kan personers livssituation förbättras, attityder gentemot denna grupp förändras och personers tillit till hälso- och sjukvården stärkas.

9.5 Hälsoekonomiska aspekter

Det faktum att många patienter med lipödem får vänta länge på sin diagnos kan ge upphov till kostnader för behandlingar som inte har någon effekt på lipödem, men även andra konsekvenser såsom felställningar och värk i knän samt sjukskrivning. I en svensk enkät genomförd av Bräcke diakoni (2020) som besvarades av cirka 900 personer med lipödem angav närmare en fjärdedel att de varit sjukskrivna på grund av sin sjukdom. Sjukskrivning anses vara skadligt på sikt, då det påverkar personers arbetsförmåga och dagliga liv samt riskerar att ytterligare försämra sjukdomstillståndet och påverka hälsan [51]. Sjukskrivningar på grund av lipödem kan därför antas ge upphov till kostnader på samhällelig nivå. Utöver möjlig påverkan på kostnader kan en sen eller utebliven diagnos leda till nedsatt livskvalitet hos personen och hos personens närstående.

9.6 Närståendes hälsa

Närståendes hälsa skulle kunna påverkas av de konsekvenser som lipödem för med sig. Det kan innebära att en partner får ta större ansvar i vardagen på grund av sjukdomens konsekvenser såsom smärta och nedsatt kroppsfunktion. Ur ett privatekonomiskt perspektiv skulle sjukdomens konsekvenser kunna innebära att en partner till en person med lipödem får ett större ekonomiskt ansvar som en följd av exempelvis sjukskrivning. Ur ett barnperspektiv kan sjukdomens konsekvenser innebära att föräldern med lipödem har en minskad ork och kraft och därför inte kan fungera på ett önskat sätt som förälder på ett sätt som svarar mot barnets behov.

9.7 Särintressen

Bristande vetenskapligt underlag kan innebära att särintressen får större utrymme, snarare än insatser baserade på evidens eller beprövad erfarenhet. Exempelvis kan grupper vara positivt inställda och därmed driva på en användning av en viss insats. Det kan även handla om grupper som är negativt inställda till vissa insatser och som är intresserade av att alternativa insatser används. Avsaknad av vetenskapligt underlag kan även skapa en vetenskaplig osäkerhet där det finns utrymme för oseriösa aktörer som inte verkar med utgångspunkt i evidens eller beprövad erfarenhet. Majoriteten av de personer som drabbas av lipödem är kvinnor. För att säkerställa en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen [52] samt för att beakta de globala målen kring kvinnors hälsa [53] bör det vetenskapliga underlaget stärkas. Detta eftersom hälso- och sjukvårdens mål är att utjämna skillnader i människors hälsa.

10. Diskussion

Denna rapport visar att det saknas vetenskapliga studier som har studerat den diagnostiska tillförlitligheten för någon metods förmåga att diagnostisera lipödem. En förklaring kan vara att det är svårt att genomföra diagnostiska studier i avsaknad av vedertagna diagnostiska kriterier som med säkerhet kan påvisa lipödem, en så kallad referensmetod. Det vore önskvärt med internationellt överenskomna kriterier som en referensstandard i kommande studier av diagnostisk tillförlitlighet. Det finns annars risk för att forskningen hamnar i cirkelbevisning.

Personer med lipödem beskriver svårigheter att få en diagnos [7] [9]. Även en svensk undersökning med 855 deltagare visar samma resultat [54]. Det talar för att personer med lipödem inte identifieras av hälso- och sjukvården och därmed inte får en korrekt diagnos. Då dessa personer och deras sjukdom inte uppmärksammas kan det medföra att de inte känner sig sedda och tagna på allvar i vården.

En fördröjd eller utebliven diagnos kan på sikt leda till att personen inte får den vård och det stöd de behöver för att hantera sjukdomen. Detta kan leda till nedsatt livskvalitet och ett förlängt lidande hos personen med lipödem och hos närstående [6] [7] [30]. Det kan även ge upphov till kostnader för behandlingar som inte har en direkt påverkan på lipödem eller att ytterligare komplikationer tillstöter exempelvis felställning och värk i knän och sjukskrivning. Med en tidig diagnos skulle livskvaliteten kunna förbättras och dessa utgifter undvikas. Ett odiagnostiserat tillstånd och att inte bli trodd innebär att leva i osäkerhet [55] [56]. För personer med lipödem kan en diagnos även innebära en förståelse för den egna kroppen och upplevelse av att bli sedd och respekterad. Aspekter som är viktiga för att bevara värdigheten.

Denna rapport visar även att det behövs fler studier för att bedöma effekten av metoder för att behandla lipödem eller lindra symtom vid lipödem. Litteraturgenomgången identifierade fem studier med måttlig risk för bias som undersökt effekten av icke-kirurgisk behandling. Två randomiserade och kontrollerade [39] [40] och tre icke-randomiserade kontrollerade studier [22] [41] [42] har undersökt effekten av alla eller delar av komponenterna som ingår i den icke-kirurgiska behandlingsmetoden KFÖ eller metoden IPC. Ingen metod har analyserats i minst två studier med samma utfallsmått. Det innebär att resultaten för den icke-kirurgiska behandlingen kommer från enstaka studier med få deltagare. I alla dessa studier har behandlingen getts en gång per dag i fem dagar och utfallen har mätts vid baslinjen och direkt efter sista behandlingen. Den effekt som ses vid denna korta behandlingsperiod och uppföljning behöver utvärderas i studier med längre uppföljningstider.

Denna rapport identifierades även åtta studier [9,16–21,29,34,35] med hög risk för bias som undersökt effekten av fettsugning på olika utfallsmått inklusive spontan smärta, tryckömhet, funktion, livskvalitet, lätt att få blåmärken, volym, lätt att svullna och bieffekter. I flera av dessa studier framgår att studiedeltagarna har genomgått en icke-kirurgisk behandlingsstrategi innan fettsugningen. Studierna visar positiva effekter av fettsugning på studerade utfallsmått, men samtliga studier bedömdes ha en hög riks för bias på grund av brister i studiernas urval av deltagare, beskrivning av deltagarna, bedömning av resultat samt förklaringar till bortfall av deltagare då utfallen utvärderades. Dessutom beskrivs resultaten, som baserats på deltagarnas besvär innan och efter behandling, på gruppnivå och inte individnivå. Dessa oklarheter gör att det finns en hög risk för bias relaterat till studiernas utfall. Sju av studierna redovisar förutom positiva effekter även eventuella negativa effekter av fettsugningen [19] [20] [21] [29] [35] [36]. De redovisar att ingen studiedeltagare avlidit samt att den vanligaste biverkningen är blåmärken. Även andra, mindre vanligt förekommande, biverkningar finns redovisade. Värt att notera är att studierna visar på en positiv effekt och ett par av dem har undersökt och redovisat en kvarstående effekt vid flera uppföljningstider [34] [16]. En studie har följt upp studiedeltagarna 12 år efter sista fettsugningstillfället [34].

Denna rapport identifierade ingen kvalitativ studie som undersökt hur det är att leva med lipödem eller vårdens erfarenheter av personer med lipödem.

11. Överväganden för forskning

Denna systematiska översikt visar på kunskapsluckor om diagnostik och behandling av lipödem, såväl vad gäller metoders diagnostiska tillförlitlighet och behandlingseffekter som deras kostnadseffektivitet. Dessutom visar översikten på kunskapsluckor för kvalitativ forskning om hur det är att leva med lipödem, samt hälso- och sjukvårdspersonalens erfarenheter av att vårda personer med lipödem.

Eftersom kunskapsluckorna gäller översiktens alla frågeställningar och det saknas studier med låg eller måttlig risk för bias, innebär det att det behövs forskning inom alla dessa områden. För att det vetenskapliga underlaget ska kunna stärkas behövs studier som bedömer metoders tillförlitlighet att diagnostisera lipödem, jämförande studier som på bästa sätt kan härleda resultaten till den behandling som personen med lipödem har erhållit samt studier som studerar upplevelser och erfarenheter utifrån personens och hälso- och sjukvårdens perspektiv. Även studier som studerar sjukdomsbörda i ett samhällsperspektiv samt prevalens, incidens och omfattning på livskvalitet vore betydelsefulla. Det är viktigt att poängtera att enstaka studier inte kan ändra det aktuella kunskapsläget utan det behövs ett genomgripande grepp på detta område.

11.1 Diagnostik

Enkätundersökningar utförda vid sidan om forskningen i Sverige och andra länder rapporterar att det saknas kunskap om lipödem och att det därför är svårt att få en diagnos [7] [9]. För att få en statistisk styrka i studier bör forskningsinsatser samordnas både nationellt och internationellt. Det är dock svårt att genomföra diagnostiska studier av lipödem eftersom sjukdomens orsak (etiologi) är oklar. Det saknas även en specifik metod som med säkerhet kan påvisa lipödem. I nuläget finns inte heller internationellt vedertagna diagnostiska kriterier (referensmetod). I väntan på internationellt överenskomna och vedertagna kriterier är det viktigt att noggrant beskriva den grupp av personer som studeras samt beskriva på vilka grunder de har fått diagnosen lipödem. Fallstudier ger en bild av att det är en heterogen grupp med lipödem i olika stadier och av olika typer, och att symtom och samsjuklighet varierar.

11.2 Behandling

Även om vår litteraturgenomgång inte kunde visa några vetenskapligt säkra resultat, identifierades studier som undersökt effekten av olika metoder som syftar till att lindra symtomen för personer med lipödem. Manuellt lymfdränage, kompressionsbandage, intermittent pneumatisk kompression, motion och diet har studerats i enstaka studier med få deltagare och korta uppföljningstider. För att kunna bedöma metodernas effekt behövs fler kontrollerade studier genomförda på ett sätt som undviker bias och med längre uppföljningstider. För metoden fettsugning av lipödem identifierades flera studier med före- och eftermätningar där ett par av dem har följt patienterna under en längre tid. Dessa studier har dock en hög risk för bias och för att det vetenskapliga underlaget angående fettsugning eller andra behandlingsmetoders effekt på lipödem ska kunna stärkas, bör man på bästa möjliga sätt undvika faktorer som introducerar bias. Det är även viktigt att och studierna fokuserar på relevanta utfall, exempelvis smärta, funktion och livskvalitet. För bariatrisk kirurgi finns en studie med hög risk för bias som enbart fokuserar på volym (mätt som volym av ben) och inte på primära utfall som till exempel smärta och tryckömhet. SBU listar i nästa avsnitt några viktiga egenskaperna hos kommande studier som kan bidra till att öka studiekvaliteteten och stärka framtida kunskapsunderlag.

11.3 Vad som behövs i kommande studier

Det saknas en referensmetod i form av metoder eller en uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som definierar diagnosen. En uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier skulle kunna användas som en referensstandard i kommande studier av diagnostisk tillförlitlighet.

Framtida studier som undersöker behandling av lipödem bör om möjligt följa de internationella riktlinjerna för effektstudier (CONSORT), dvs. selektera studiedeltagarna genom konsekutivt och randomiserat urval. Förfarandet behöver beskrivas tydligt så att det går att urskilja hur studiedeltagarna har rekryterats till studien.

Antalet personer som studeras ska vara så pass stort att studien får tillräcklig statistisk styrka. Personerna som inkluderas i studierna behöver beskrivas noggrant så att det går att skilja mellan olika stadier eller typer av lipödem och bedöma om det är något specifikt i deras sjukdom som kan påverka resultaten.

Behandlingsmetoden ska vara utförligt beskriven. Behandlingen ska ges på ett sätt som undviker att behandlaren eller studiedeltagaren kan påverka resultatet.

De personer som inte fullföljer studien (bortfallet) måste beskrivas så att det går att urskilja om bortfallet påverkar resultatet. Anledningen till att bortfallet måste beskrivas är för att tydliggöra om studiedeltagarna avbrutit studien för att behandlingen var obehaglig, om de inte upplevde någon effekt av behandlingen eller om det var av andra orsaker.

Mätning och bedömning av de studerade utfallen måste vara så standardiserad och så utförligt beskriven som möjligt. Den som utför mätningen och bedömningen ska vara opartisk, allra helst blindad om det är möjligt.

Resultaten ska redovisas tydligt så att läsaren kan se om effekten som anges speglar resultatet och inte är snedvridet. Effekter som speglar en studiedeltagares förändring i till exempel smärtupplevelse före eller efter en behandling ska redovisas på individnivå och inte på gruppnivå, i de fall som studier använder före- och eftermätning.

Studiedeltagarna ska följas upp för att undersöka om en eventuell effekt kvarstår under en längre tid.

Det behövs även studier som undersöker om effekten förbättras när olika metoder kombineras eller när en metod följs efter en annan metod.

11.3.1 Svårigheter att bedriva forskning

Det är önskvärt att studierna är randomiserade och kontrollerade. Då fettsugning vid lipödem i nuläget bekostas av patienten själv, kan det dock vara svårt att förvänta sig denna typ av studieförfarande avseende effekten av fettsugning. Att fettsugning bekostas av patienten själv får inte medföra att forskning inte kan bedrivas och här är det viktigt att någon form av kontrollgrupp används.

12. Medverkande

12.1 Projektgrupp

12.1.1 Sakkunniga

- Lars Andersson, etik, högskolelektor, Ersta Sköndal Bräcke högskola
- Catharina Melander, universitetslektor, Luleå tekniska universitet
- Malin Olsson, docent, Ersta Sköndal Bräcke högskola och biträdande professor, Luleå tekniska universitet
- Leif Perbeck, docent, Karolinska Institutet

12.1.2 Kansli

- Helena Domeij, projektledare
- Frida Mowafi, biträdande projektledare t.o.m. juni 2020
- Rebecca Silverstein, biträdande projektledare fr.o.m. augusti 2020
- Anneth Syversson, projektadministratör t.o.m. mars 2021
- Anna Attergren Granath, projektadministratör fr.o.m. april 2021
- Ann Kristine Jonsson, informationsspecialist
- Johanna Wiss, hälsoekonom t.o.m. januari 2020
- Mikael Nilsson, projektägande chef t.o.m. september 2020
- Sofia Tranæus, projektansvarig chef fr.o.m. oktober 2020

12.1.3 Externa granskare

SBU anlitar externa granskare av sina rapporter. De har kommit med värdefulla kommentarer som förbättrat rapporten. SBU har dock inte alltid möjlighet att tillgodose alla ändringsförslag och de externa granskarna står därför inte med nödvändighet bakom samtliga slutsatser och texter i rapporten.

- Håkan Brorson, adjungerad professor vid Lunds universitet, kirurgi vid LUCC – Lunds universitets cancercentrum
- Olafur Jakobsson, med.dr. Specialist i plastikkirurgi, verksamhetschef, medicinskt ansvarig.
- Sue Mellgrim, leg sjuksköterska, medicinsk lymfterapeut, Lymfterapi Norrort, Danderyd Lymfterapi Norrort Diagnoscenter kroniska ödem i

Sverige

12.1.4 Bindningar och jäv

Sakkunniga och externa granskare har i enlighet med SBU:s krav lämnat deklarationer om bindningar och jäv. SBU har bedömt att de förhållanden som redovisats där är förenliga med myndighetens krav på saklighet och opartiskhet.

12.1.5 SBU:s vetenskapliga råd

SBU:s vetenskapliga råd har granskat rapporten.

- Svante Twetman, Köpenhamns universitet, ordförande (tandvård)
- Christel Bahtsevani, Malmö universitet, vice ordförande (omvårdnad)
- Magnus Svartengren, Uppsala universitet (arbetsmiljö)
- Ulrik Kihlbom, Uppsala universitet (etik)
- Lars Sandman, Linköpings universitet (etik)
- Magnus Tideman, Högskolan Halmstad (funktionshinderområdet)
- Pernilla Åsenlöf, Uppsala universitet (fysioterapi)
- Martin Henriksson, Linköpings universitet (hälsoekonomi)
- Katarina Steen Carlsson, Lunds universitet (hälsoekonomi)
- Jan Holst, Malmö och Lunds universitet (medicin)
- Mussie Msghina, Örebro universitet (medicin)
- Britt-Marie Stålnacke, Umeå universitet (medicin)
- Sverker Svensjö, Falun och Uppsala universitet (medicin)
- Anna Ehrenberg, Falun, Högskolan Dalarna (omvårdnad)
- Ata Ghaderi, Uppsala, Karolinska institutet (psykologi)
- Martin Bergström, Lunds universitet (socialt arbete)
- Lena Dahlberg, Falun, Högskolan Dalarna (socialt arbete)
- Christina Nehlin-Gordh, Uppsala universitet (socialt arbete)
- Anna Sarkadi, Uppsala universitet (socialmedicin)
- Sten-Åke Stenberg, Stockholms universitet (socialt arbete)

Specialgranskare: Anna Ehrenberg, Jan Holst, Katarina Steen Carlsson, Ulrik Kihlbom

12.1.6 SBU:s nämnd

- Kerstin Nilsson (ordförande SBU:s nämnd) seniorprofessor, obstetrik och gynekologi, Institutionen för medicinska vetenskaper, Örebro universitet
- Susanna Axelsson, generaldirektör, SBU
- Jonas Claesson, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Örebro län
- Heike Erkers, ordförande, Akademikerförbundet SSR
- Björn Halleröd, huvudsekreterare, Vetenskapsrådet, forskningens infrastrukturer
- Fredrik Lennartsson, chef för avdelningen vård och omsorg, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)
- Thomas Lindén, chef för avdelningen kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen
- Olle Lundberg, huvudsekreterare, Forte
- Ulf Näslund, prefekt vid Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet
- Monica Persson, socialdirektör, Karlstads kommun
- Jenny Rehnman, chef för avdelningen kunskapsstyrning för socialtjänsten, Socialstyrelsen
- Sineva Ribeiro, ordförande, Vårdförbundet
- Sofia Rydgren Stale, ordförande, Sveriges läkarförbund
- Johan Sanmartin Berglund, professor, institutionen för hälsa, Blekinge Tekniska Högskola
- Elisabeth Wallenius, ordförande, Funktionsrätt Sverige

13. Ordförklaringar och förkortningar

BMI
: Body Mass Index.

CCT
: Klinisk studie med kontrollgrupp.

CONSORT
: De internationella riktlinjerna för effektstudier.

Dercums sjukdom
: En sjukdom karakteriserad av smärtsamma subkutana fettansamlingar.

Etiologi
: Läran om orsakssamband eller kausalitet.

Hypertension
: Högt blodtryck.

Hypothyroidism
: Underfunktion i köldkörtlarna.

ICD-11
: Ett kategoriseringssystem i vilket sjukdomstermer kan införas enligt vedertagna kriterier. Det omfattar alla sjukdomstillstånd i ett hanterbart antal kategorier, gruppindelade för att underlätta mortalitetsrapportering. Ansvarig för systemet är Världshälsoorganisationen (WHO) (från versionen ICD-10).

IPC
: Intermittent pneumatisk kompression.

KFÖ
: Kombinerad fysikalisk ödemterapi.

Lidokain
: Läkemedel som används vid lokalbedövning.

Methemoglobinemi
: Närvaro av methemoglobin i blodet, vilket leder till cyanos. Normalt finns det små mängder methemoglobin i blodet, men skada eller giftiga ämnen omvandlar en större andel hemoglobin till methemoglobin. Methemoglobin kan inte binda syrgas och det kvarvarande normala

hemoglobinet påverkas så att avgivandet av syrgas ute i vävnaderna försvåras.

Pannikulit

Inflammation i underhudsfettet.

Petekier

Punktformade blödningar från hudens minsta blodkärl.

Pittingödem

Kvarstående grop efter att man tryckt på huden.

Serom

Onormal ansamling av serös vätska.

Stemmers test

Förtjockning av hud och subkutan vävnad som gör det svårt att med tumme och pekfinger lyfta ett hudveck vid tåbas II eller III.

Tromboflebit

Inflammation vid blodpropp i ytlig ven.

WAL

Water-Jet Assisted Liposuction, en vattenassisterad fettsugning.

14. Referenser

1. Wold LE, Hines EA, Jr., Allen EV. Lipedema of the legs; a syndrome characterized by fat legs and edema. Ann Intern Med 1951;34:1243-50.
2. Halk AB, Damstra RJ. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. Phlebology 2017;32:152-9.
3. Reich-Schupke S, Schmeller W, Brauer WJ, Cornely ME, Faerber G, Ludwig M, et al. S1 guidelines: Lipedema. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft 2017;15:758-67.
4. Wounds. Best Practice Guidelines: The Management of Lipoedema, [accessed April 21 2021] Available from: https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2017/05/WUK_Lipoedema-BPS_Web.pdf. In. Wounds UK, London; 2017.
5. Child AH, Gordon KD, Sharpe P, Brice G, Ostergaard P, Jeffery S, et al. Lipedema: an inherited condition. American Journal of Medical Genetics. Part A 2010;152:970-6.
6. Dudek JE, Bialaszek W, Ostaszewski P, Smidt T. Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. Psychology Health & Medicine 2018;23:846-53.
7. 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;8:303-11.
8. Harwood CA, Bull RH, Evans J, Mortimer PS. Lymphatic and venous function in lipoedema. British Journal of Dermatology 1996;134:1-6.
9. Bauer AT, von Lukowicz D, Lossagk K, Aitzetmueller M, Moog P, Cerny M, et al. New Insights on Lipedema: The Enigmatic Disease of the Peripheral Fat. Plastic & Reconstructive Surgery 2019;144:1475-84.
10. Crescenzi R, Marton A, Donahue PMC, Mahany HB, Lants SK, Wang P, et al. Tissue Sodium Content is Elevated in the Skin and Subcutaneous Adipose Tissue in Women with Lipedema. Obesity 2018;26:310-7.
11. Ghods M, Georgiou I, Schmidt J, Kruppa P. Disease progression and comorbidities in lipedema patients: A 10-year retrospective analysis. Dermatologic Therapy 2020;33:e14534.
12. Beltran K, Herbst KL. Differentiating lipedema and Dercum's disease. International Journal of Obesity 2017;41:240-5.
13. Iker E, Mayfield CK, Gould DJ, Patel KM. Characterizing Lower Extremity Lymphedema and Lipedema with Cutaneous Ultrasonography and an Objective Computer-Assisted Measurement of Dermal Echogenicity. Lymphatic Research & Biology 2019;17:525-30.
14. Al-Ghadban S, Cromer W, Allen M, Ussery C, Badowski M, Harris D, et al. Dilated Blood and Lymphatic Microvessels, Angiogenesis, Increased Macrophages, and Adipocyte Hypertrophy in Lipedema Thigh Skin and Fat Tissue. Journal of Obesity 2019;2019:8747461.
15. Crescenzi R, Donahue PMC, Petersen KJ, Garza M, Patel N, Lee C, et al. Upper and Lower Extremity Measurement of Tissue Sodium and Fat Content in Patients with Lipedema. 2020;1:907-15.

16. Dadras M, Mallinger PJ, Corterier CC, Theodosiadi S, Ghods M. Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study. Archives of Plastic Surgery 2017;44:324-31.
17. Rapprich S, Dingler A, Podda M. Liposuction is an effective treatment for lipedema-results of a study with 25 patients. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft 2011;9:33-40.
18. Baumgartner A, Hueppe M, Schmeller W. Long-term benefit of liposuction in patients with lipoedema: a follow-up study after an average of 4 and 8 years. British Journal of Dermatology 2016;174:1061-7.
19. Wollina U, Heinig B. Treatment of lipedema by low-volume micro-cannular liposuction in tumescent anesthesia: Results in 111 patients. Dermatologic Therapy 2019;32:e12820.
20. Rapprich S, Baum S, Kaak I, Kottmann T, Podda M. Treatment of lipoedema using liposuction: Results of our own surveys. Phlebologie 2015;44:121-32.
21. Schmeller W, Hueppe M, Meier-Vollrath I. Tumescent liposuction in lipoedema yields good long-term results. British Journal of Dermatology 2012;166:161-8.
22. Szolnoky G, Nagy N, Kovacs RK, Dosa-Racz E, Szabo A, Barsony K, et al. Complex decongestive physiotherapy decreases capillary fragility in lipedema. Lymphology 2008;41:161-6.
23. Szolnoky G, Ifeoluwa A, Tuczai M, Varga E, Varga M, Dosa-Racz E, et al. Measurement of capillary fragility: a useful tool to differentiate lipedema from obesity? Lymphology 2017;50:203-9.
24. Naouri M, Samimi M, Atlan M, Perrodeau E, Vallin C, Zakine G, et al. High-resolution cutaneous ultrasonography to differentiate lipoedema from lymphoedema. British Journal of Dermatology 2010;163:296-301.
25. Herbst KL. Rare adipose disorders (RADs) masquerading as obesity. Acta Pharmacol Sin 2012;33:155-72.
26. Meier-Vollrath I, Schmeller W. [Lipoedema--current status, new perspectives]. J Dtsch Dermatol Ges 2004;2:181-6.
27. WHO. Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic. Report of a WHO Consultation. Geneva: World Health Organization; 2000.
28. Szolnoky G, Nemes A, Gavaller H, Forster T, Kemeny L. Lipedema is associated with increased aortic stiffness. Lymphology 2012;45:71-9.
29. Wollina U, Heinig B. Tumescent microcannular (laser-asssisted) liposuction in painful lipedema. The European Journal of Aesthetic medicine and Dermatology 2012;2:56-69.
30. Dudek J, Białaszek W, Ostaszewski P, Dudek JE, Białaszek W, Ostaszewski P. Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. Quality of Life Research 2016;25:401-8.
31. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. . PLoS Medicine 2009;6(7).
32. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten (april 2020). Publicerades endast elektroniskt. 2020.
33. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. Syst Rev 2016;5:210.
34. Baumgartner A, Hueppe M, Meier-Vollrath I, Schmeller W. Improvements in patients with lipedema 4, 8 and 12 years after

liposuction. 2021;1:152-9.
35. Witte T, Dadras M, Heck FC, Heck M, Habermalz B, Welss S, et al. Water-jet-assisted liposuction for the treatment of lipedema: Standardized treatment protocol and results of 63 patients. 2020;1:1637-44.
36. Sanshofer M. HV, Sandhofer M., Sonani Mindt., Moosbauer W., Barsch M. High volume liposuction in tumescence anesthesia in lipedema patients: a retrospective analysis. Journal of Drugs in Dermatology 2021;20.
37. Wollina U, Graf A, Hanisch V. Acute pulmonary edema following liposuction due to heart failure and atypical pneumonia. Wiener Medizinische Wochenschrift 2015;165:189-94.
38. Fink JM, Schreiner L, Marjanovic G, Erbacher G, Seifert GJ, Foeldi M, et al. Leg Volume in Patients with Lipoedema following Bariatric Surgery. Visceral Medicine 2020.
39. Szolnoky G, Borsos B, Barsony K, Balogh M, Kemeny L. Complete decongestive physiotherapy with and without pneumatic compression for treatment of lipedema: a pilot study. Lymphology 2008;41:40-4.
40. Schneider R. Low-frequency vibrotherapy considerably improves the effectiveness of manual lymphatic drainage (MLD) in patients with lipedema: A two-armed, randomized, controlled pragmatic trial. Physiotherapy Theory & Practice 2020;36:63-70.
41. Szolnoky G, Varga E, Varga M, Tuczai M, Dosa-Racz E, Kemeny L. Lymphedema treatment decreases pain intensity in lipedema. Lymphology 2011;44:178-82.
42. Di Renzo L, Cinelli G, Romano L, Zomparelli S, Lou De Santis G, Nocerino P, et al. Potential effects of a modified mediterranean diet on body composition in lipoedema. Nutrients 2021;13:1-19.
43. Paling I, Macintyre L. Survey of lipoedema symptoms and experience with compression garments. British Journal of Community Nursing 2020;25:S17-S22.
44. Metodrådet. Fettsugning som behandling vid lipödem [accessed April 21 2021]. Available from https://cutt.ly/2nzobhm. Sydöstra Sjukvårdsregionen 2020.
45. SLL. Fokusrapport 2017:2 Lipödem. In: landsting Sl, editor., Stockholm; 2017.
46. Dudek JE, Bialaszek W, Gabriel M. Quality of life, its factors, and sociodemographic characteristics of Polish women with lipedema. 2021;1:27.
47. Nordenfeldt L. The varieties of dignity. Health Care Analysis. 2004;12.
48. Toombs SK. The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. . Dordrecht, Kluwer Academic.; 1993.
49. Beauchamp TJ, F. CJ. Principles of biomedical ethics. New York, NY, Oxford University Press; 2019.
50. SMER. ETIK – en introduktion. Stockholm; 2018. isbn 978-91-38-24782-2.
51. Rashid M, Kristofferzon M-L, Heiden M, Nilsson A. Factors related to work ability and well-being among women on sick leave due to long-term pain in the neck/shoulders and/or back: a cross-sectional study. BMC Public Health 2018;18:672.

52. SFS. Hälso- och sjukvårdslag. In: författningssamling S, editor. Elanders Sverige AB, Stockholm; 2017.
53. UN. Transforming Our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development. In: UN, editor. General Assembly, Geneva; 2015.
54. Bräcke. Enkätsvar från Projekt lipödem. Data har erhållits efter kontakt med Christina Ripe vid Bräcke diakoni. Göteborg; 2020.
55. Söderberg S, Lundman, B., & Norberg, A. . Struggling for dignity: The meaning of women's experience of living with fibromyalgia. . Qualitative Health Research 1999;9:575-87.
56. Åsbring P & Närvänen A.-L. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. Qualitative Health Research 2002;12:148-60.

15. Bilagor

- Bilaga 1 Tabell över inkluderade studier med måttlig risk för bias
- Bilaga 2 Studier med hög risk för bias och exkluderade studier
- Bilaga 3 Sökstrategier
- Bilaga 4 Sammanfattning av studier som studerat negativa effekter av en behandlingsmetod

Till bilagorna