

# Prioritering av forskningsfrågor gällande diagnostik, behandling och bemötande av personer med lipödem

## Sammanfattning

**Tabell 1** Lista med de tio prioriterade forskningsfrågorna.

### Högst prioritet

- Vilka diagnostiska kriterier behövs för en diagnos av lipödem?

*Inkluderar frågan: Hur kan lipödem diagnostiseras/ upptäckas tidigt i sjukdomsförloppet och/eller under tonåren/puberteten?*

- Vilka utfall är det viktigt att forskningen inom lipödem mäter?

- Vilken effekt har manuella behandlingar på lipödem, exempelvis manuellt lymfdränage eller bindvävsmassage?

- Vilken effekt har fettsugning på lipödem?

- Vilken effekt har hormonella behandlingar eller hormonella läkemedel på lipödem?

### Näst högst prioritet

- Vilken effekt har olika paramedicinska insatser vid lipödem?

- Går det att identifiera biomedicinska markörer för att diagnostisera lipödem?

- Kan kosten förebygga, reversera eller lindra symtom av lipödem?

- Vilken effekt har medicinska kompressionsplagg/kompressionsbehandling på lipödem?

- Vilken effekt har kompressionspump på lipödem?



### Syfte och bakgrund

Syftet med det aktuella projektet är att lyfta de forskningsfrågor som personer med lipödem, deras anhöriga samt vårdpersonal tycker är viktigast. Målet är att rapporten ska bidra till att välgjord och relevant forskning genomförs på frågor som bedöms särskilt angelägna. Huvudsakliga målgrupper för rapporten är forskare och forskningsfinansiärer samt myndigheter och organisationer som sammanställer forskning, såväl svenska som internationella.

SBU publicerade år 2021 en systematisk översikt om behandling, diagnostik, upplevelser och erfarenheter vid lipödem. Slutsatsen i den systematiska översikten var att det saknas vetenskaplig kunskap från forskningsstudier för samtliga behandlingsalternativ, diagnostik samt för hur personer med tillståndet upplever vårdens bemötande. Den tidigare rapporten utgjorde ramen för vilka frågor som ingick i denna prioritering. Forskningsfrågor om annat än diagnostik, behandling och vårdens bemötande ingår därför inte.

Lipödem är ett tillstånd vilket i princip enbart drabbar kvinnor. Det karakteriseras av smärta och en bilateral fettansamling, framför allt på ben, höfter och stuss. Smärtan beskrivs som en generell ömhet, hyperkänslighet, värk eller som en extrem tyngdkänsla i påverkade områden. Det finns inga kända tester eller någon uppsättning internationellt överenskomna och vedertagna kriterier som kan påvisa lipödem. Det kan resultera i att personer med lipödem får gå länge innan diagnos ställs. Det leder även till en osäkerhet och variation i prevalenssiffror.

## Metod och resultat

Den metodik som används kommer ursprungligen från den brittiska organisationen James Lind Alliance och beskrivs schematiskt i Figur 1.

Initialt ombads personer att skicka in viktiga forskningsfrågor gällande behandling, diagnostik och bemötande vid lipödem. Efter bearbetning resulterade de inskickade forskningsfrågorna i totalt 62 frågor, dessa användes sedan i en efterföljande prioritering. Den arbetsgrupp som prioriterade forskningsfrågorna bestod framför allt av personer med lipödem, anhöriga, representanter för patientorganisationer och vårdpersonal. Prioriteringen genomfördes genom två individuella enkäter och ett avslutande prioriteringsmöte. Totalt deltog 130 personer i prioriteringen varav 13 medverkade vid prioriteringsmötet. Under mötet diskuterades de 20 frågor som rankats högst i enkäten. Efter diskussion enades mötesdeltagarna om tio forskningsfrågor som ansågs högst prioriterade (Tabell 1).

### Motivering samt resonemang kring de prioriterade forskningsfrågorna

Under mötet diskuterade arbetsgruppen hur personer med lipödem diagnostiseras, behandlas och bemöts i vården idag, denna diskussion utgjorde en grund för den gemensamma prioriteringen.

Många av de frågor som rör behandlingar prioriterades utifrån vad deltagarna ansåg skulle kunna ge symptomatisk lindring. De tog upp att det är stora skillnader i landets regioner gällande tillgång till behandling och vilken behandling som erbjuds. En motivering till att inte ge behandling kan vara avsaknaden av vetenskaplig evidens. Arbetsgruppen ansåg därför att vetenskaplig kunskap om effekter för flera av de vanliga behandlingarna var högt motiverat. Mer kunskap kring olika behandlingars effekt ger ett starkare beslutsstöd för behandlare och patient och skulle kunna göra vägen till en effektiv individuell behandling kortare. Flera av dessa behandlingar skulle, relativt enkelt, kunna utvärderas genom kliniska randomiserade kontrollerade studier (RCT).

Här lyftes bland annat kompressionspump som ett exempel.

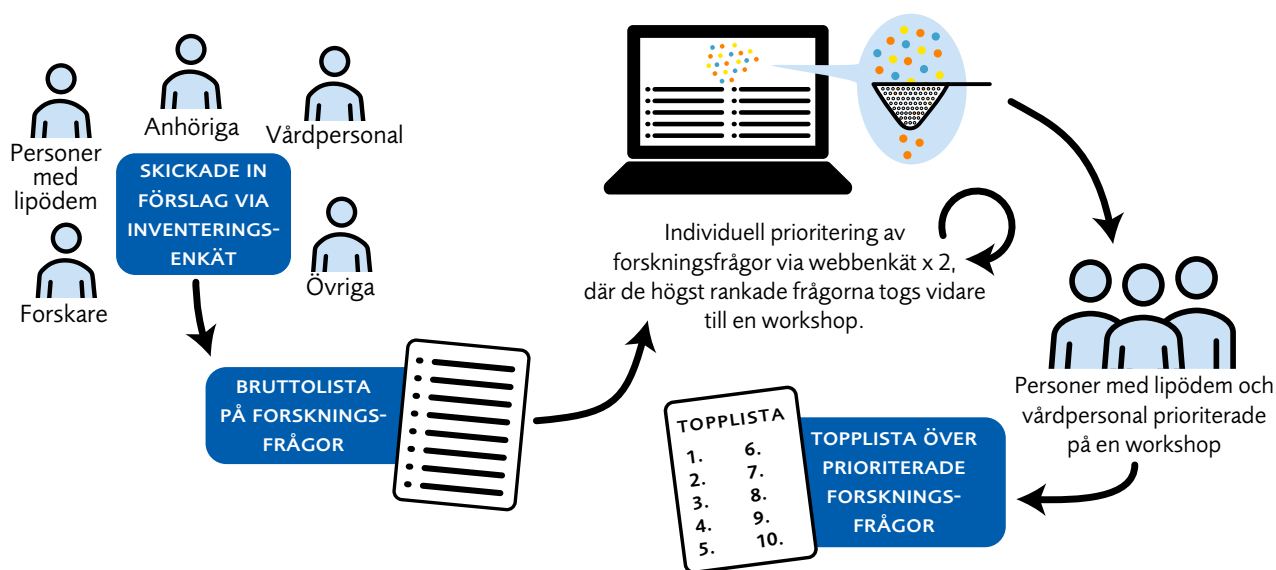
En annan fråga som prioriterades var att utvärdera vilka utfall som är viktiga att fokusera på i forskningsstudier. Ett sätt att göra detta är att ta fram en uppsättning prioriterade utfall, som på engelska kallas Core Outcome Set. Forskning om vilka utfall som är viktigast att mäta, enligt såväl patienter som vårdpersonal och forskare, skulle kunna användas i framtida behandlingsforskning för tillståndet och underlätta sammanvägning av studier.

Forskning på hur hormonell behandling påverkar personer med lipödem ansågs högt prioriterat, då det är en vanlig behandling för kvinnor i olika åldrar, exempelvis i form av preventivmedel eller östrogenpreparat. Arbetsgruppen ansåg därför att det finns ett behov av mer kunskap kring om och hur dessa behandlingar påverkar personer med lipödem.

Diagnostik lyftes av flera anledningar. I dagsläget saknas internationell konsensus kring de diagnostiska kriterierna för lipödem. Gruppen påtalade att det finns en osäkerhet kring diagnostiska kriterier och att personer med lipödem ofta får kämpa länge för att få en diagnos, särskilt om man har högt body mass index (BMI). Deltagarna i gruppen lyfte även behovet av forskning om diagnostik tidigt i sjukdomsförloppet och även för flickor i tonåren. Förutom diagnostiska kriterierna önskade gruppen mer forskning på objektiva metoder för att kunna diagnostisera lipödem. Framför allt påtalades behovet av forskning på att identifiera biomedicinska markörer för diagnos. Just objektiva metoder ansågs kunna vara en väg för tidig diagnostik. En tillförlitlig diagnostik och en konsensus kring diagnostiska kriterier är även viktigt för framtida forskning inom tillståndet.

Forskning rörande bemötande av personer med lipödem diskuterades under mötet och ansågs viktig men prioriterades inte. Anledningen till detta var det redan nu pågår forskning som fokuserar på bemötande i Sverige.

**Figur 1** Schematisk bild som beskriver projektets upplägg.



## Diskussion

De forskningsfrågor som prioriterats i denna rapport har avgränsats till sådana som gäller behandling, diagnostik eller bemötande. Urvalet baseras på SBU:s tidigare sammanställning av forskning, vilken inriktades just på dessa tre områden och som konstaterade att mer forskning behövs inom samtliga områden. Det innebär att det kan finnas andra frågor kopplade till lipödem som anses viktiga av såväl personer med tillståndet, anhöriga och vårdpersonal, såsom forskningsfrågor om orsak, prevalens, ärftlighet samt prevention.

Att det saknas vetenskaplig kunskap kring olika behandlingars effekter betyder inte att dessa behandlingar saknar effekt och är verkningslösa. Det innebär att det vetenskapligt finns en osäkerhet om vilken effekt en behandling har, detta innefattar såväl en eventuell positiv effekt som eventuella biverkningar, och att mer forskning behövs. I detta projektet har vi låtit berörda intressenter prioritera forskningsfrågor inom lipödem för att lyfta vilken framtida forskning som anses vara av extra stor vikt. Rapporten handlar alltså om en prioritering av forskningsfrågor. För områden som lipödem där det saknas vetenskapliga kunskap kring alla behandlingar, diagnostik och

bemötande, kan en prioritering av vilka frågor som anses viktigast att få svar på, vara en viktig pusselbit för att framtida forskning ska göra största möjliga nytta.

Fram till dess att resultat av forskningsstudier kommer är det viktigt att personer med tillståndet diagnostiseras och behandlas utifrån deras behov och symtombild. Evidensbaserad medicin bygger på att man väver samman följande tre delar: den bästa tillgängliga vetenskapliga evidensen, vårdpersonalens kliniska kunskaper och beprövade erfarenhet samt erfarenheter, värderingar och kunskap från den som lever med tillståndet. I väntan på mer vetenskaplig evidens behöver därför vårdprofessionen luta sig mer mot den beprövade erfarenheten av de olika behandlingarna och ta in patientens erfarenheter, kunskap och värderingar när man diskuterar eventuella positiva och negativa effekter av olika behandlingar.

SBU vill tacka alla som varit involverade i eller hjälpt till att sprida information om projektet, speciellt tack till alla er som inkommit med förslag på forskningsfrågor samt alla som medverkat i prioriteringen.

## Innehållsdeklaration

### Denna publikation innehåller:

- En prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor eller kunskapsbehov utifrån brukares, patienters, närståendes och vårdpersonals perspektiv på vad som är viktigast att få mer kunskap om.

SBU använder en metod baserad på James Lind Alliance metodik för att få fram de viktigaste kunskapsluckorna. För den här rapporten har vi gjort följande:

### Prioriterat de viktigaste kunskapsluckorna tillsammans med externa sakkunniga (främst patienter eller brukare, anhöriga och professionen):

- Utgått från en befintlig systematisk översikt eller kartläggning
- Inventerat vilka frågor som ska prioriteras genom att tillfråga målgrupper (här kan även forskare och andra aktörer ingå)

### Följande personer har granskat och bedömt rapporten och dess resultat:

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

### Sakkunniga

- Johan Dahlberg, doktorand/ST-läkare inom dermatologi och venerologi
- Silvia Edling, patientsakkunnig
- Åsa G Andersson, legitimerad arbetsterapeut/lymfteapeut
- Anders Liss, med. dr., plastikkirurg

### Kansli

- Marie Österberg, projektledare
- Christel Hellberg, biträdande projektledare
- Malin Höistad, biträdande projektledare
- Lena Wallgren, resurs
- Jenny Stenman, projektadministratör
- Sara Fundell, projektadministratör
- Sofia Tranæus, projektansvarig chef

Rapport nr 361 (2023) • [registrator@sbu.se](mailto:registrator@sbu.se)  
 Rapporten kan laddas ner från [www.sbu.se/361](http://www.sbu.se/361)

Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU