



Lipödem – diagnostik, behandling, upplevelser och erfarenheter

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

SBU UTVÄRDERAR | SYSTEMATISK KUNSKAPSÖVERSIKT MED ETT SAMLAT VETENSKAPLIGT UNDERLAG

JUNI 2021 | WWW.SBU.SE/327

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.

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

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.

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

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 ojämlig 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.

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 diagnostisering 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.

Denna rapport ingår i serien SBU Utvärderar (ISSN 1400-1403). Rapportserien baseras på systematiska litteraturläsa omgångar av forskningsartiklar. Rapporten har utarbetats av en grupp sakkunniga inom ämnesområdet. De sakkunniga har bland annat preciserat frågeställningen, bedömt forskningens kvalitet och diskuterat de sammanvägda resultat som framkommit.

Projektgrupp

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

Frågeställningen belyses ur ett etiskt och hälsoekonomiskt perspektiv och rapporten omfattar även en evidensgradering som visar hur starkt det samlade vetenskapliga underlaget är. Rapporten har granskats såväl internt inom SBU som av externa granskare inom området.

SBU

- Helena Domeij, projektledare
- Frida Mowafi, biträdande projektledare
- Rebecca Silverstein, biträdande projektledare
- Annet Syversson, projektadministratör
- Anna Attergren Granath, projektadministratör
- Ann Kristine Jonsson, informationsspecialist
- Johanna Wiss, hälsoekonom
- Mikael Nilsson, projektägande chef
- Sofia Tranæus, projektansvarig chef

Rapport nr 327 (2021) • registrator@sbu.se
Rapporten kan laddas ner från www.sbu.se/327

Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU