

Bør det etableres et offentlig kirurgisk behandlingstilbud til pasienter med lipødem?

En rapport fra fagmiljøene innen plastikkirurgi.

24.02.2020

Innhold

Oppdrag og prosess	3
Oppdragets ordlyd og tidssperspektiv	3
Prosess	3
Arbeidsgruppens medlemmer	4
Sammendrag	5
Lipødem	6
Diagnostisering av lipødem	8
Gradering av lipødem	8
Vevsendringer ved lipødem og utvikling av lymfødem	9
Lymfødemindusert fettvevshypertrofi	10
Forekomst av lipødem	10
Behandlingsmuligheter ved lipødem	11
Konservative tiltak	11
Kirurgiske tiltak	12
Kirurgisk teknikk ved fettsuging	13
Risiko ved fettsuging	14
Evidens for effekt av behandling av lipødem	15
Offentlig indikasjon for fettsuging av lipødem	16
Kriterier for offentlig indikasjon for plastikkirurgisk behandling	16
Tilstander i underhudsfett og dagens offentlige kirurgiske behandlingstilbud	16
Tilgang til behandling av lipødem med fettsuging i Norge – status pr 31.12.2019	17
Etablert offentlig kirurgisk tilbud ved UNN Tromsø	17
Private kirurgiske tilbud	18
Betingelser for etablering av offentlig kirurgisk behandlingstilbud for lipødem	18
Tverrfaglig team og kompetanse	18
Ressursbehov	19
Pasientvolum	19
Forslag til offentlig indikasjon for fettsuging av lipødem	20
Konklusjon	20
Referanser	22

Oppdrag og prosess

Oppdragets ordlyd og tidsperspektiv

Helse- og omsorgsdepartementet sendte den 21. juni 2019 Oppdragsdokument 2019-tilleggsdokument etter Stortingets behandling av Prop. 114 S (2018-2019) til helseforetakene.

Oppdragets ordlyd lød som følger:

«De regionale helseforetakene under ledelse av Helse Midt-Norge RHF har fått i oppdrag å følge opp Helsedirektoratets rapport fra november om lipødembehandling, og vurdere om det bør etableres et kirurgisk behandlingstilbud i Norge til pasientgruppen. Helsedirektoratet har anbefalt at fagmiljøene innen plastikkirurgi vurderer utredning og behandlingsmetoder, og hvilke kriterier som skal legges til grunn for kirurgisk behandling. I tråd med direktoratets anbefaling bør et samarbeid med fagmiljøer i Sverige vurderes. Erfaringene fra Universitetssykehuset Nord-Norge med lipødembehandling og fra St Olavs hospital om kirurgisk behandling av lymfødem tas med i vurderingen. Utredningen skal leveres innen 1. mars 2020.»

Prosess

Oppdraget ble formidlet fra Helse Midt-Norge til plastikkirurgisk avdeling ved St Olavs Hospital oktober 2019. Kjersti Ausen, overlege i plastikkirurgi ved St Olavs Hospital og Leder av Norsk Plastikkirurgisk Avdeling, fikk deretter i oppdrag å lede oppdraget.

Man etablerte en arbeidsgruppe ved å kontakte fagpersoner innen plastikkirurgi og fysioterapi med særlig interesse og erfaring med lipødem, lymfødem og fettsuging ved vesentlige fettansamlinger i ekstremiteter.

Arbeidsgruppen utarbeidet et utkast til denne anbefalingen basert på grundig litteratursøk og gjennomgang av ulike internasjonale rapporter og veiledere om lipødembehandling. Man har besøkt plastikkirurgisk avdeling ved Tromsø universitetssykehus hvor et relevant behandlingstilbud er etablert, samt hatt kommunikasjon med private klinikker i Norge som har innført tilbud om fettsuging ved lipødem.

Utkastet til rapport ble deretter sendt for vurdering av Styret i Norsk Plastikkirurgisk Forening og landets offentlige plastikkirurgiske avdelinger.

Etter ny gjennomarbeiding basert på innspill fra de plastikkirurgiske miljøene, ble denne rapporten oversendt Helse Midt-Norge den 24. februar.

Arbeidsgruppens medlemmer:

Førsteutkast og endelig revisjon:

Kjersti Ausen, plastikkirurg, St Olavs Hospital og leder Norsk Plastikkirurgisk Forening

Louis de Weerd, plastikkirurg, UNN Tromsø

Wilma van de Veen, fysioterapeut, St Olavs Hospital

Merethe Monsen, fysioterapeut, UNN Tromsø

Marthe Eikedal, fysioterapeut, UNN Tromsø

Håkan Brorson, plastikkirurg, Malmø Universitetssykehus

Stefan Emmes, plastikkirurg, Plastikkirurgisk Institutt A/S, Bergen

Innspill til rapport innhentet fra

Styret i Norsk Plastikkirurgisk Forening

Ledere ved Norges plastikkirurgiske sykehusavdelinger

Trondheim, 24. februar 2020

Kjersti Ausen

Sammendrag

Lipødem er en kronisk tilstand med smertefulle symmetriske fettansamlinger primært på ben og sete, men noen ganger også på armene. Fettvevet er disproporsjonalt med fettvevet på kroppen forøvrig og har en annen mikrostruktur og metabolisme enn pasientens normale fettvev. Tilstanden rammer nesten utelukkende kvinner og debuterer tidligst ved puberteten. Den synes å påvirkes av hormonsvingninger, ha en arvelig komponent samt forverres av overvekt. Det finnes ingen sikker diagnostisk test for å påvise tilstanden, og diagnose baserer seg på en kombinasjon av funn og symptomer.

Lipødem har fått mye medieoppmerksomhet og kan ha blitt en trendy diagnose ved omfangsrike og ømme ben. Litteratur og informasjonsmateriale hos interessegrupper gjentar at tilstanden forekommer hos opptil 10% hos kvinner. Et slikt estimat har ingen vitenskapelig støtte. Tilstanden er høyst reell men sjelden. Et usikkert estimat er en insidens i befolkningen mellom 1:3500 til 1:7000

Lipødem er primært fettansamling i vevet, mens lymfødem er væskeansamling. Likevel fokuserer litteratur og informasjonsmateriale på viktigheten av lymfedrenasje ved lipødem, og det foregår sannsynligvis en overbehandling. Lipødepasienter reagerer på hevelsen man får i vevet ved langvarig stående stilling/varme (ortostatisk ødem) med uvanlig smerte. De kan derfor ha smertelindring ved tiltak som motvirker ortostatisk ødem. Et lymfødem på grunn av et reelt sviktende lymfesystem sees ved lipødem oftest når det samtidig foreligger uttalt fedme.

Lipødem kan lindres både ved konservative tiltak og ved fjerning av lipødemet med fettsuging. For begge behandlingsmåter finnes det ikke vitenskapelige randomiserte kontrollerte studier. De studier som finnes er få, og gjerne preget av forfatteren: Lymfeterapeuter promoterer viktigheten av manuell terapi og kompresjonsbehandling, mens kirurger promoterer fettsuging. Internasjonalt kan begge leirer kan ha vesentlige økonomiske interesser knyttet til sitt behandlingstilbud. I tillegg er selve opplevelsen av smerte kompleks, og mange pasienter har et sammensatt sykdomsbilde.

Lipødem er en reell tilstand som vesentlig hemmer pasienters funksjonsnivå. Følgelig bør det etableres mulighet for kirurgisk behandling ved fettsuging i egnede tilfeller der indikasjonen er vesentlig smerte og funksjonsnedsettelse. Adekvat konservativ behandling må være prøvd i minst 6-12 måneder. Kirurgien er relativt enkel men ressurskrevende; det trengs i snitt tre inngrep pr pasient av 2-3 timers varighet, pasienten må oftest være inneliggende 2-3 dager på sykehus og motta adekvat kompresjonsbehandling i flere måneder i ettertid. Pasientgruppen bør derfor fordeles til et senter pr helseregion; belastningen vil være for stor for en eller to plastikkirurgiske klinikker.

Behandling av lipødem kan være samfunnsøkonomisk gunstig om pasienter forblir arbeidsføre og kan delta i sosialt liv. Fettsuging av egnede pasienter vil også kunne redusere behov for langvarig fysioterapikontakt. Det vitenskapelige grunnlaget for slike antakelser mangler imidlertid pr d.d. Norge vil kunne bidra til kartlegging av forekomst av lipødem og effekt av behandling ved å sette dette i et offentlig organisert system.

Vi foreslår at fettsuging som behandlingsmetode for lipødem etableres som en utprøvende behandling i en femårs periode ved et senter i hver helseregion med klare felles inklusjonskriterier for behandling og med ledsagende felles kvalitetsregister. Behandlingen må evalueres ved periodens slutt. Det blir en politisk avgjørelse hvorvidt et slikt behandlingstilbud skal etableres, da det krever tilførsel av ressurser til tverrfaglige team.

Lipødem

Lipødem er en av flere tilstander som karakteriseres av unormalt underhudsfett¹. I WHO sitt nye diagnoseregister ICD-11, koder EF02 for ikke-inflammatoriske tilstander i underhudsfettet, deriblant lipødem (EF02.2)². Andre relaterte tilstander er bl.a. familiær multippel lipomatose og angioliomatose, hvor pasientene utvikler tallrike fettkuler (lipomer), og Dercums sykdom, der fettvevet er meget smertefullt på større områder av kroppen, også truncus³.

Lipødem er karakterisert av smertefullt voluminøst underhudsfett særlig på hofter, lår og legger, men kan også opptre på armene. Underhudsfettet er symmetrisk fordelt men disproporsjonalt - med påfallende mer fettvev på rammede områder sammenliknet med fettfordelingen på kroppen forøvrig. Fettansamlingene affiserer ikke føtter eller hender, og overgang mellom legg og ankel kan fremstå som en avsnøring (cuff sign) (Figur 1). Lipødem forekommer i praksis utelukkende hos kvinner og synes hormonrelatert da den debuterer tidligst ved puberteten og påvirkes av hormonelle endringer. Tilstanden kan også ha en arvelig komponent⁴ men det finnes ingen etablert genetisk test⁵. Vektøkning kan utløse symptomene ved en genetisk predisposisjon. Fedmeepidemien i den vestlige verden fører sannsynligvis til at flere med genetisk predisposisjon for lipødem utvikler symptomer.

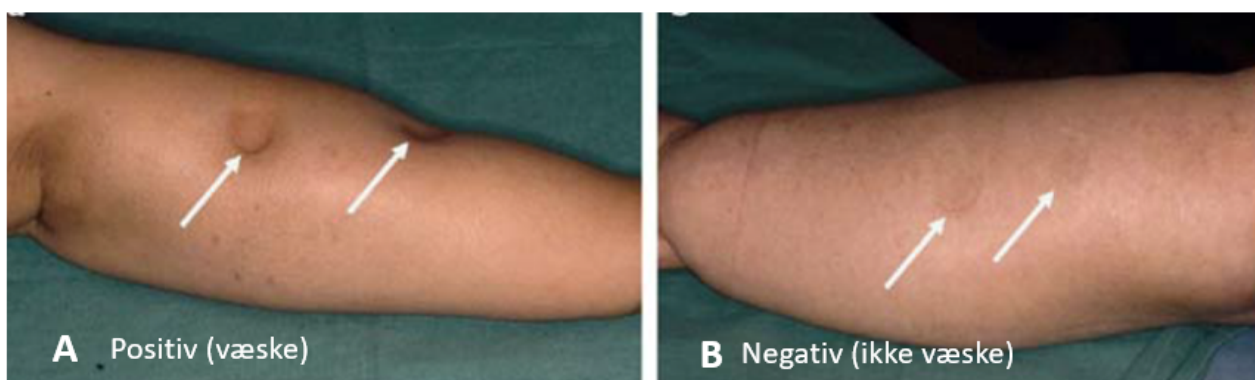
De vanligste årsaker til øket fettmengde på underkroppen er gynekoid lipohypertrofi («kvinnelig» fettfordeling) og fedme (adipositas), eller varianter av generaliserte eller lokaliserte lipodystrofier (usymmetrisk fettfordeling). Mennesket har store variasjoner i sin naturlige kroppsform. Lipødem skiller seg fra disse tilstandene ved at fettvevet er distinkt smertefullt og lett får blåmerker⁶. Ortostatisk ødem, hevelsen som oppstår i bena på varme dager og etter langvarig stående stilling, kan gi vesentlig smerte i lipødem⁷. Lipødem-fett reduseres i mindre grad enn normalt fett ved slanking. Varig vektreduksjon som etter fedmeoperasjon vil redusere et lipødem, men i mindre grad enn resten av kroppen⁸.

Lipødem er primært en fettansamling, ikke væskeansamling. Lipødem kan være et uheldig og misvisende begrep, da ordet «ødem» betyr en hevelse som skyldes væske. Når hevelse i en ekstremitet primært skyldes væske og ikke fett, vil man finne pitting ved pitting test og et positivt Stemmers tegn (Figur 2). Stemmers tegn er negativ ved lipødem med mindre det har oppstått en svikt i lymfesystemet (sekundært lymfødem)⁹. Kompresjon kan likevel være smertelindrende ved lipødem; hvorvidt dette skyldes reduksjon av ortostatisk ødem eller antiinflammatorisk effekt av kompresjon er uvisst.



Figur 1. Lipødem med cuff sign ved ankene og tydelig disproporsjonal fettfordeling mellom under- og over kropp.

(Child AH DOI 10.1002/ajmg.a.33313)



Figur 2

A og B: Pitting test. Tommel trykkes hardt mot vevet i et minutt. A: Positiv pitting test; tydelig søkk etter fortrent væske. B: Negativ pitting test, kun svakt merke pga vettvev, ikke væske.

(H.Brørson DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1323749>)

C: Stemmers tegn. Ved fibrose pga lymfe i vevet er det ikke mulig å klype i huden ved base av tå/finger. (<https://blogglophys.wordpress.com/2017/11/20/signe-de-stemmer/>)



Tabell 1 Differensialdiagnoser ved lipødem

Karakteristika	Lipødem	Kvinnelig lipohypertrofi	Fedme	Lymfødem (Primær/sekundær)
Kjønn	Kvinner	Kvinner	Begge kjønn	Begge kjønn
Debut	Ofte fra pubertet	Fra pubertet	Når som helst	Årsak? Noen få medfødte.
Symmetri	Symmetrisk	Symmetrisk	Symmetrisk	Ensidig eller bilateral
Affisert kroppsdelt	Underkropp, evt overarm	Underkropp	Alle	Oftest ekstremitet
Affeksjon av føtter/hender	Nei	Ja/Nei	Ja	Ja
Pitting	Nei	Nei	Nei	Ja
Tendens til blåmerker	Ofte	Nei	Nei	Nei
Spontane smerter	Ofte	Nei	Nei	Nei
Trykksmerter	Ja	Nei	Nei	Nei
Effekt av slanking	Beskjeden	Ja	Ja	Nei (Ja v/høy BMI)
Øket risiko for hudinfeksjon	Lite	Nei	Lite	Vesentlig

Diagnostisering av lipødem

Det finnes pr d.d. ingen enkel og validert test som bekrefter diagnosen lipødem. Diagnosen stilles ved hjelp av grundig anamnese og klinisk undersøkelse. Tabell 1 gir en oversikt over kriterier som må være tilstede for å stille diagnosen lipødem sammenliknet med de vanligste differensialdiagnosene.

Finner man pitting og/eller positivt Stemmers tegn, må pasienten utredes for årsaker til væskeansamling i bena.

Differensiering mellom lipødem og smertefulle tilstander som fibromyalgi og Dercums sykdom kan være vanskelig; ved fibromyalgi er trykkømhets ikke nødvendigvis koblet til fettoverskudd; ved Dercums sykdom foreligger overvekt/fedme med symmetrisk sterk smerte i fettvev hvor som helst på kroppen³.

Tilstander som har fått diagnosekoder skal per definisjon ha en vesentlig medisinsk betydning. Lett ømhets eller lett tendens til blåmerker i ben med øket mengde fettvev bør derfor ikke utløse bruk av diagnose.

Gradering av lipødem

Den mest brukte inndelingen av lipødem er etter klinisk utseende fra grad I-III¹⁰ (Figur 3). Når lipødemet i tillegg har en væskekomponent, har det utviklet seg et sekundært lymfødem (Figur 4). Da har pasienten pitting-ødem, og Stemmers tegn er positivt. Et lymfødem som har stått lenge og blitt fibrøst (preget av fast bindevev) kan tilsynelatende mangle pitting, men ved tilstrekkelig trykk i 1-3 minutter vil pitting bli synlig (Håkan Brorson, personlig meddelelse). Lipødem med sekundært lymfødem betegnes også lipo-lymfødem eller grad IV lipødem, og det foreligger oftest også fedme.



Figur 3. Stadium I-III Lipødem. A: Stadium I: Glatt hud men med små kuler i underhuds fett. B: Stadium II: Synlig ujevn hud og grovere struktur i underhuds fett. C: Stadium III: Større valker og ujevnheter med overheng.

(© The [Lipedema Project](#). 2017.)

Det utseendemessige stadiet reflekterer i liten grad pasientens opplevde plager og er således til liten hjelp ved vurdering av behov for behandling. Nederlandske retningslinjer foreslår at en inndeling etter grad av påvirkning av hverdagslivets funksjoner kan være mer nyttig¹¹. En slik inndeling brukes for mange andre kroniske tilstander.

Vevsendringer ved lipødem og utvikling av lymfødem

Mye tyder på at lipødem-fett skiller seg fra normalt underhudsfett både med hensyn til sitt stoffskifte¹² og sin anatomiske oppbygging¹³.

Fettvevet ved lipødem har en avvikende mikrosirkulasjon med skjøre og slyngende blodkapillærer⁶ som bl.a. gjør at vevet lett får blåmerker. Den kliniske betydningen av den observerte mikroanatomien hos en andel pasienter er ikke fastslått¹³. Hvorvidt vevet utsettes for væskelekkasje¹⁴ og inneholder øket mengde vevsvæske sammenliknet med vanlig fettvev er kontroversielt⁹. Vevet har et øket antall betennesceller og en lavgradig betennelsestilstand som gjør vevet overømfintlig^{13,15}. Pasienter med lipødem kan reagere selv på lett ortostatisk ødem (hevelse i vevet etter langvarig stående stilling/varme) med smerte, mens personer med normalt fettvev i liten grad opplever smerte selv kraftig ødem i ekstremitetene som ved hjertesvikt og lymfeskade⁹. Ved grad I lipødem har fettvevet en småknudrete struktur mens huden forblir glatt; det postuleres at tendensen til lavgradig betennelse også kan gi tendens til fibrose (øket bindevevsdannelse). Ved grad II-III blir både fettvevet mer grovstrukturert og fibrøst, med økende ujevnheter i hudoverflaten.

Når lipødemer får store volumer, er det oftest assosiert med en generell fedme hos pasienten. En vesentlig mengde fettvev på en ekstremitet vil kunne overbelaste lymfesystemet^{16,17} og pasienten kan utvikle et såkalt sekundært lymfødem med økende væskeansamlinger i benet. Da vil Stemmers tegn og pitting-test bli positive (Figur 2). Lymfødem sekundært til annen årsak har kode i ICD-11 (BD93.1Y). Lymfødem kan oppstå sekundært til vesentlig mengde underhudsfett, uansett om dette skyldes lipødem eller vanlig fedme. Ordet lipo-lymfødem brukes i litteraturen om lymfødem sekundært til lipødem, mens kodeverket ikke skiller på hvorvidt lymfødemet er sekundært til fedme eller lipødem. Hos pasienter med generalisert fedme er BMI ca. 50 postulert som en terskelverdi for å utvikle lymfødem i bena¹⁷. Hos pasienter med lipødem kan et volum fettvev på bena som tilsvarer BMI 50 oppstå ved lavere relativ mengde fettvev på kroppen forøvrig, men fremdeles som regel med en generell overvekt. Fremstilling av lymfesystemet (lymfescintigrafi/MR) kan hos en andel pasienter med lipødem avdekke utvidede små lymfekar uten at dette har gitt et klinisk lymfødem¹⁸⁻²¹; hvorvidt slike funn predikerer en øket risiko for å utvikle et klinisk lymfødem og dermed behov for kompresjon er ikke avklart. Smerter kan lindres av kompresjon uavhengig av tilstedeværelse av sekundært



Figur 4. Sekundært lymfødem (pil) grunnet langvarig overbelastning av lymfesystemet. Kalles ofte lipo-lymfødem eller grad IV-lymfødem og har oftest ledsagende fedme. (www.lipedemaproject.org)

lymfødem, hvorvidt dette skyldes kompresjon av ortostatisk ødem eller en antiinflammatorisk effekt av kompresjon i seg selv er uvisst²².

Lymfødemindusert fettvevshypertrofi

Lymfødemindusert fettvevshypertrofi er en annen tilstand enn lipødem, men arbeidsgruppen mener at denne tilstanden bør tas med da kirurgisk behandlingstilbud til denne tilstanden også bør etableres.

Pasienter med lymfødem kan utvikle en øket mengde fettvev (lymfødem-indusert fettvevshypertrofi)²³ og i senere stadium fibrose. Årsaken til dette fenomenet synes å være kronisk inflammasjon²⁴⁻²⁶. Man har blitt stadig mer klar over at fettvevet er et meget viktig hormonproduserende organ²⁷, og fettvevet kan i stor grad påvirkes av signalstoffer f.eks. fra kroniske betennelsesreaksjoner. Dyremodeller viser sammenheng mellom fettvevsdannelse og forsinket lymfedrenasje/strukturelle avvik i lymfesystemet^{28, 29}.

Lymfødemindusert fettvevshypertrofi er ikke smertefullt som ved lipødem, men det kan gi en vesentlig asymmetri og vektbelastning. Når væskekomponenten i et lymfødem er behandlet, vil en eventuell gjenstående fettvevskomponent bare kunne fjernes med fettsuging. Tilstrekkelig livslang kompresjonsbehandling hos pasienter med lymfødem vil kunne forhindre at det på ny danner seg fettansamlinger i den syke ekstremiteten^{30, 31}.

Lipødepasienter som utvikler et sekundært lymfødem vil sannsynligvis ut fra samme mekanisme kunne få en ytterligere økning av fettvevsmengde ved ubehandlet lymfødem, og den kroniske lavgradige inflammasjonen i lipødem kan potensielt bidra til øking av fettvevsdannelse^{13, 32}. Man kan spekulere i hvorvidt den fraksjon av lipødepasienter som har en avvikende lymfescintografi uten kliniske symptomer på lymfødem også vil kunne ha forebyggende effekt med hensyn til utvikling av betennelsesutløst fettvevshypertrofi ved å bruke kompresjonsbehandling.

Forekomst av lipødem

Alle tykke ben er ikke lipødem³³. Diagnosen er i vinden, og publikasjoner samt interesseorganisasjoner refererer gjerne at prevalensen av lipødem kan være opptil 11-15 % av kvinner³⁴. Dette tallet har ikke vitenskapelig belegg.

Noen større epidemiologisk prevalensundersøkelse er ikke gjennomført. Det refereres ofte til en studie av Marshall and Schwan-Schreiber³⁵, som ved screening av et tilfeldig utvalg yrkesaktive tyske kvinner angav at 10-40% hadde lipødem. Det primære diagnostiske kriteriet i denne studien var tykkelsen på subcutant fettskikt ved ankene målt med ultralyd, hvorav 40% hadde mer enn 12 mm tykkelse, og ca 10% oppgav ømhet i legger og at de lett fikk blåmerker. Studien graderer ikke smerteopplevelsen, og de angir at selv helt lette plager var tilstrekkelig for inklusjon. Dersom man praktiserer slike diagnostiske kriterier, kan forekomsten bli meget høy.

En annen mye brukt referanse er Földis lærebok i lymfologi (2006)³⁶ som sier: «According to an epidemiological study performed by the authors in 2001, lipedema is present in 11% of the female

population». Det er ikke linket noen referanse til utsagnet i læreboken, og vi har ikke vært i stand til å finne noen vitenskapelig publikasjon fra ekteparet Földi hvor dette dokumenteres.

Dersom man med lipødem mener en tilstand som gir vesentlige fysiske plager og dermed kan ha behov for behandling på medisinsk indikasjon, finner man sannsynligvis et mer korrekt estimat ved å se på pasientpopulasjonen som henvises til spesialklinikker for hevelse i bena. Child et al., som observerte 67 tilfeller av lipødem over 15 år ved sin lymfødemklinikk, kunne ut fra sitt nedslagsområde for henvisninger kalkulere en prevalens på minst 1:72 000 men antar at dette er et underestimat⁴. Flere artikler fra andre lymfødemklinikker angir at 5-20% av de pasienter de mottar viser seg å ha lipødem, ikke lymfødem³⁷⁻³⁹. Et tysk estimat fra 2004 angir 120 000 lymfødem i en befolkning på 84 millioner personer³⁸. Dersom 10- 20% av dette tallet har lipødem, er prevalensen 1:3500 til 1:7000. Oversatt til norske forhold vil dette tilsa mellom 10-20 personer pr årskull, og med dagens befolkning kan mellom 750 til 1500 personer lider av lipødem. Dette er fremdeles et usikkert estimat og en grundigere kartlegging er nødvendig. Vi mener imidlertid det er viktig å praktisere strenge kriterier for diagnose; smerteproblematikken må være vesentlig og forringe fysisk livsutfoldelse.

Behandlingsmuligheter ved lipødem

Lipødem går betydelig utover livskvalitet. Arbeidsevne og deltakelse i sosialt liv kan være vesentlig hemmet. Lindring av smerte og reduksjon av tyngdefølelse er de viktigste tiltak for å gi øket mobilitet, som igjen fører til øket livskvalitet og generelt bedre helse.

For alle behandlingstiltak gjelder viktigheten av tidlig diagnose (tabell 1)

- Det er av betydning for lipødem-pasienter å få en korrekt diagnose tidlig. Det er viktig med bevissthet rundt vektstabilisering for å forhindre forverring av tilstanden. Samtidig fedme eller sekundært lymfødem må kartlegges.
- Diagnose og psykisk støtte kan virke lindrende. Kontakt med andre med samme tilstand kan også være av stor nytte. Man må imidlertid også være oppmerksom på at dette kan være en kilde til feilinformasjon.
- Lymfescintografi kan være indisert ved mistanke om sekundært lymfødem.

Konservative tiltak

- *Vektkontroll*

- Mange lipødempasienter har i tillegg en fedme, og får som følge av fedmen en ledsagende forverring av sitt lipødem. Vektkontroll er særdeles viktig for at lipødem ikke skal progrediere. Lipødempasienter har større utfordringer med vektstabilisering. Tidlig diagnostisering og hjelp kan bidra til å øke motivasjonen til å holde seg normalvektig.
- Vektnedgang vil ha noe effekt på lipødemet og symptomene.

-Ernæringsrådgivning er av verdi for vektstabilisering. Det er lite vitenskap rundt hvorvidt bestemte dietter kan være av verdi.

- Ved vesentlig fedme kan fedmekirurgi vurderes. Dette gir stort sett permanent vektnedgang, men disproporsjonalt lipødemfett og smerte kan vedvare- dog mulig i mindre grad.

- **Lærings- og Mestringskurs**

-Smerten ved lipødem er ufarlig. Pasienter må lære å ta ansvar for eget liv og ikke la seg bli passivt offer for tilstanden i bena.

-Smerteopplevelse potenseres vesentlig av andre faktorer⁴⁰. Kartlegging av psykisk sårbarhet samt etablering av mestringsstrategier som for andre smertesyndromer kan være av verdi.

-Korrekt pasientinformasjon er meget viktig for å sikre realistiske forventinger og optimale pasientforløp

- **Fysisk aktivitet**

-Fysioterapeuter kan gi råd om aktivitet tilpasset den enkeltes fysiske forutsetninger som kan bidra til vektstabilisering og eventuelt vektnedgang. Overvekt og passivitet/manglende bruk av muskelpumpe kan øke risiko for lymfødem. Bassengtrening tolereres av de fleste. Pasienten må stimuleres til å ta kontroll over hverdagsaktiviteter og ikke la seg passivisere.

- **Fysioterapi ved lipødem med smerter og ortostatisk ødem**

- Smerter og ortostatisk ødem kan respondere positivt ved bruk av enkle øvelser, kompresjonsplagg og i enkelte tilfeller pulsator. Dette bør prøves ut og tilpasses hos fysioterapeut med spesialkompetanse. Når intervensjon gir tydelig symptomlindring og bedret livskvalitet må behandlingshjelpemidlene refunderes.

- **Fysioterapi ved lipødem med sekundært lymfødem eller hudproblemer**

Pasienter med lipødem-smerte kan få økte plager av utilstrekkelige kompresjonsplagg men kan ha god effekt av individuelt tilpasset kompresjon. Særlig ved uttalte hudfolder kan assistanse med kompresjon samt opplæring i hudpleie være viktig. Ved lymfødem sekundært til lipødem behøves oppfølging som ved annet lymfødem.

Kirurgiske tiltak:

- **Fettsuging av lipødem**

-Fettsuging kan fjerne selve lipødem-fettet og dermed redusere symptomene. Dette dreier seg om store volumer fett, med risiko for pasientskade og bivirkninger. Samtidig fedme gjør fettsuging mer risikabel. Et tilbud krever et kyndig tverrfaglig team med nært samarbeid mellom kirurg og fysioterapeut. Kirurgien må utføres i flere seanser, og med adekvat kompresjonsbehandling. Fettsuging kan gi numment vev og dermed lindring av smerter i 1-2 år da nerver i underhuden påvirkes av inngrepet. Følsomhet kommer tilbake med tiden, og hvorvidt smertelindring likevel består er lite dokumentert, Langtidsresultater minst 3 år etter kirurgi må evalueres.

- Gastric bypass/gastric sleeve ved vesentlig fedme

-Gastric bypass vil redusere fedme, og da også lipødem-fettet, med samtidig reduksjon i symptomene. Dette kan være et alternativ ved så uttalt fedme at isolert fettsuging ikke er aktuelt. Disproporsjonalitet i gjenværende fettfordeling vil gjerne bestå etter vektnedgangen. Lymfedrenasje ved lymfødem kan muligens også bedres etter vektnedgang⁴¹.

Kirurgisk teknikk ved fettsuging

Tumescens

Artikler om fettsuging ved lipødem som er skrevet av ikke-plastikkirurger, anbefaler ofte en «spesiell form for fettsuging: Tumescens-fettsuging», som skal være særlig skånsom. Artikkelforfatterne synes ikke være klar over at dette har vært standard metode for all fettsuging i over 20 år, og metoden som brukes ved lipødem skiller seg i liten grad fra all større fettsuging ellers på kroppen. Tumescens brukes ved alle metoder og er fysiologisk saltvann som er tilsatt adrenalin og lokalbedøvelse.

Ved **vanlig fettsuging** fyller man vevet som skal fettsuges med tumescensvæske forut for fettsugingen. Denne tilførselen av tumescensvæske foregår ved å bevege en tynn kanyle i alle sjikt i vevet. Væsken gir mindre vevsmotstand ved den påfølgende fettsugingen, og dermed mindre fare for skade av blod- og lymfekar⁴². Adrenalin trekker blodkarene sammen, så det blir mindre blødning, og lokalbedøvelsen sørger for mindre smerter slik at inngrepene ofte kan utføres kun med sedasjon og ikke full narkose. Selve fettsugingen foregår deretter ved at en kanyle med hull og tilkoblet et vakuumsug føres frem og tilbake i alle sjikt av fettvevet.

Assistert fettsuging

Ved behov for fettsuging av store volumer, er det ønskelig med fettsugingsutstyr med ekstrafunksjoner som letter uthenting av fett. Etablerte metoder for assistert fettsuging inkluderer

-Vibrasjonsassistert fettsuging (PAL, Power Assisted Liposuction): Kanylen vibrerer hurtig, så fettvevet får en lett grad av knusing som letter utsugingen og dermed gir hurtigere fettfjerning enn ved vanlig fettsuging. Vibrasjonen kan oppleves som plagsom av kirurgen og enkelte beskriver nummenhet i hendene etter langvarig prosedyre (personlig kommunikasjon).

-**Ultralydassistert fettsuging** gir tilsvarende en knusning av fettvevet ved hjelp av ultralyd, men uten at apparatet vibrerer. Kirurgen belastes i mindre grad.

-**Laserassistert fettsuging** smelter fettvevet og letter dermed utsuging. Det kan være fare for varmeskade ved ukynndig bruk. Anbefales ikke ved fettsuging av store volumer.

-**Vannjet-assistert fettsuging (WAL, Waterjet Assisted Liposuction)** benytter en kanyle hvor en væskestråle med tumescensblanding på tuppen av kanylen løsner vevet så det enklere kan suges ut. Bevegelser er langsomme, metoden er ikke tidsbesparende i forhold til vanlig fettsuging, men ansees som skånsom både for pasient og kirurg.

Risiko ved fettsuging

Alvorlige komplikasjoner

Fettsuging av lipødem er langvarige prosedyrer som innebærer fjerning av store volumer fett, med risiko for potensielt alvorlige komplikasjoner. Langvarige kirurgiske inngrep utgjør i seg selv en risiko, og inngrep over to timers varighet bør unngås. Fedme i seg selv gir også øket risiko ved stor kirurgi. Fettsuging av lipødem bør i utgangspunktet ikke tilbys til pasienter med BMI over 30. Her tar man hensyn til at lipødemet i seg selv gjør at BMI er kunstig høyt; generelt tilbys ikke plastikkirurgiske større inngrep til pasienter med BMI over 27.

Fettsugingsrelaterte dødsfall skyldes som regel blodpropp, fett-emboli, hjertesvikt og hjertestans. Tumescensvæsken som brukes for å minske de lokale vevskomplikasjonene vil absorberes av blodbanen og kan hos sårbare pasienter med hjerte- eller nyresvikt gi en overbelastning av hjertet grunnet øket væskebelastning. Lokalbedøvelsen i tumescensvæsken kan også være toksisk og gi hjertestans om tilstrekkelige mengder kommer over i blodbanen. Det finnes ikke noen absolutt grenseverdi for hvilket fettsugingsvolum som øker risiko ved prosedyren, men amerikanske retningslinjer anbefaler at all fettsuging av volumer større enn 5000 ml skal utføres i sykehus med akuttberedskap⁴³. Chow et al.⁴⁴ har vist at fettsuging utover 100 ml pr enhet BMI, dvs ca 3000 ml hos en person med BMI 30, utgjør et knekkpunkt med signifikant øket risiko for komplikasjoner. Fettsuging av lipødem utgjør ikke sjelden 5-15 liter per ben^{45, 46}, og må derfor utføres i flere omganger både grunnet volum fettvev og tidsaspektet. Fettsuging av slike volumer tar lang tid og er belastende for både pasient og kirurg.

Fare for vevsskade

En mekanisk bearbeidelse av vevet med harde kanyler vil nødvendigvis medføre en risiko for skade på blod- og lymfekar, uansett hvor mye tumescensvæske man bruker. Ved tørr fettsuging, dvs. uten tumescens, er det vist at langsgående fettsuging av ekstremiteter, parallelt med karenes forløp, minsker faren for vesentlig skade av karene i forhold til fettsuging på tvers av lengderetning⁴⁷. Ved bruk av tumescens minsker risiko for vesentlig skade også ved fettsuging i tverr-retning⁴². Imidlertid viser kadaverstudier at det hyppig forekommer mindre skader på blod- og lymfekar, også ved bruk av tumescens og fettsuging i lengderetning. Selve kanyleringen for å tilføre tumescensvæsken til vevet gir i seg selv fare for karskade⁴². Hvorvidt slike mindre skader kan føre til sviktende lymfedrenasje er uvisst; studier angir bedret lymfedrenasje bedømt med lymfescintografi etter tumescens fettsuging⁴⁸.

⁴⁹, og den gunstige effekten av å bli kvitt komprimerende fettvev kan muligens oppveie eventuelt påført skade på lymfesystemet. En studie av fettvevet etter vannjet-assistertfettsuging viste at det var lite karstrukturer i det fjernede vevet, og at metoden syntes skånsom⁵⁰.

Selv om risikoen sannsynligvis er liten, vil en massiv fettsuging av en ekstremitet kunne gi skade på både lymfekar, blodkar og nerver. Ved fettsuging av pasienter med etablert lymfødem, altså med et dysfunksjonelt lymfesystem, vil en ytterligere skade av lymfesystemet være av mindre betydning, da denne gruppen uansett må bruke permanent kompresjon også etter fettsugingen. Hos pasienter med lipødem uten lymfødemkomponent kan imidlertid fettsugingen føre til et behov for permanent kompresjonsbehandling i ettertid dersom lymfesystemet skades. Pasientene må være gjort kjent med denne muligheten og være villige til å bruke livslang kompresjon ved behov. Alle pasienter som gjennomgår vesentlig fettsuging må uansett være villige til å bruke kompresjonsplagg i flere måneder.

Man kan få nervesmerter etter fettsugingen som er av en annen karakter enn smerten fra lipødemet. Det er observert kroniske nervesmerter etter slike omfattende inngrep i underhud (Louis De Weerd, personlig meddelelse).

Pasienter med åreknuter må vurderes særskilt før fettsuging. Hos pasienter med intakte dype vener kan overflatiske åreknuter fjernes før eventuell fettsuging; hos pasienter med dårlig fungerende dype vener er fettsuging kontraindisert.

Fare for estetisk utilfredsstillende resultat

Fettsuging av større volumer vil gi løs hud som i ulik grad vil trekke seg sammen, og fettsugingen vil kunne gi vesentlige ujevnheter i huden. Slike ujevnheter vil ikke bli korrigeret i et offentlig tilbud. Plastikkirurgiske avdelinger gir kun tilbud om korreksjon av overskuddshud etter massiv vektnedgang eller massiv fettsuging dersom det foreligger vesentlige hudfolder som gir fysisk besvær. I praksis tilbys korreksjon av overskuddshud på ekstremiteter sjelden i det offentlige system. Private aktører angir at opptil 60% av lipødepasienter i etterkant ønsker hudoppstrammende kirurgi (Dr Stefan Emmes, personlig meddelelse).

Evidens for effekt av behandling av lipødem

Fettsuging av lipødem er ikke vurdert i randomiserte studier. Det er publisert pasientmaterialer særlig fra tyske miljøer^{46, 50-53}, men også sporadiske rapporter fra andre land^{54, 55}. Det er få publikasjoner med langtidsoppfølging av pasienter^{45, 51, 55}. Det rapporteres bedre effekt ved fjerning av mest mulig av det smertefulle vevet, og fettsuging anbefales gjennomført ved debut av vesentlige smerter mens pasienten er rimelig slank og med et lipødem grad I-II. Fettsuging av vesentlig overvektige pasienter er mye mer omfattende og risikabelt, og tilbys i liten grad. Kritikere viser til svakheter og usikkerheter ved indikasjonsstilling, pasientutvelgelse og langtidsresultater, samt påpeker at forfattere av artikler og nasjonale anbefalinger ofte er samme person – med økonomiske interesser innen fettsuging⁵⁶.

Samtidig kan heller ikke konservativ behandling kurere lipødem, men kun tilby lindring. Heller ikke for konservativ behandling finnes randomiserte kontrollerte studier, og publikasjoner viser på ingen

måte effekt på smerte av den størrelsesorden som angis etter fettsuging^{22, 57}. Man må imidlertid ha i mente at fettsuging primært tilbys friske personer uten vesentlig overvekt som har lipødem grad I-II, og følgelig må de mest kompliserte tilfellene av lipødem oftest behandles konservativt.

Vi siterer Helsedirektoratets «rapport om lipødem» (30.11.18) hvor manglende vitenskapelig grunnlag blir satt opp mot «mange publiserte kasuistikker, pasienthistorier og tilbakemeldinger fra fagmiljøene». Manglende vitenskapelig dokumentasjon betyr ikke nødvendigvis manglende effekt.

Plastikkirurger i Norge som har tilbudt fettsuging til lipødem-pasienter angir at pasientene rapporterer vesentlig bedring av sine plager. Imidlertid er det viktig å prospektivt registrere indikasjonsstilling, klinisk status, behandling og effekt dersom behandling for lipødem skal innføres i det offentlige system. Behandling må ansees som utprøvende basert på dagens vitenskapelige grunnlag.

Offentlig indikasjon for fettsuging av lipødem

Kriterier for offentlig indikasjon for plastikkirurgisk behandling

Plastikkirurgisk behandling kan tilbys i det offentlige helsevesen ved lidelser som gir *vesentlig fysisk besvær*, som smerter, sår dannelse eller bevegelsesinnskrenkninger, eller bidrar til et *vesentlig avvikende utseende*. Psykisk belastning av subjektivt opplevd plage som ikke er objektivt klart avvikende regnes som regel ikke som indikasjon for offentlig plastikkirurgisk tilbud. Norsk plastikkirurgisk forening har i samarbeid med de offentlige plastikkirurgiske avdelinger utarbeidet en prioritetsveileder for plastikkirurgi for hva som regnes som offentlig indikasjon⁵⁸. Denne veilederen omtaler imidlertid ikke lipødem, og det finnes heller ikke noen andre offentlige veiledere for behandling av lipødem i Norge.

Tilstander i hud og underhud og dagens offentlige kirurgiske behandlingstilbud

Pasienter med tallrike fettkuler (lipomer) tilbys offentlig kirurgisk fjerning av fettkuler som blir til plage. Disse pasientene gjennomgår oftest mange fjerninger gjennom livet. Madelungs sykdom er en sykdom med diffuse fettansamlinger i nakke og overekstremiteter; denne tilstanden tilbys i uttalte tilfeller fettsuging pga avvikende og påfallende utseende. Lokaliserte fettansamlinger kan også tilbys fettsuging dersom de gir vesentlig fysisk besvær. Store bryst som gir vesentlig nakke/rygg-smerter tilbys brystreduksjon, og overskuddsvev etter vekt nedgang som gir vesentlig fysisk besvær tilbys hudreducerende kirurgi. Således er det allerede i det offentlige helsevesen etablert et behandlingstilbud for tilstander i hud og underhud som er godartede men smertefulle, til fysisk hinder eller utseendemessig vesentlig avvikende.

De overnevnte tilstander kan behandles med enkle inngrep og som krever lite oppfølging. Fettsuging av lipødem vil kreve multiple langvarige og omfattende inngrep som innlagt pasient, og med tett oppfølging av fysioterapeut med spesialkompetanse. Operativ behandling av lipødem er derfor meget ressurskrevende, og et tilbud kan ikke opprettes uten tilførsel av ressurser. Det er også meget viktig at innføring av en slik behandling evalueres.

Vi kjenner ikke til land som har etablert formelt offentlige kirurgiske behandlingstilbud for lipødem. Tyskland har nylig avsluttet inklusjon av 400 kvinner i en studie av effekt av fettsuging på lipødem grad I og II, og Tyskland innfører fra 2020 refusjonsrettighet via sykeforsikring for behandling av lipødem grad III i en fireårsperiode fra 2020-2024⁵⁹. Fettsuging av lipødem grad III er kontroversielt da det nesten alltid også foreligger fedme, og volumet på lipødemet er ikke relatert til grad av smerteproblematikk. I Tyskland har fettsuging av lipødem grad III blitt møtt med protester fra fagmiljøet⁶⁰. Hvorvidt innføring av diagnosekode for tilstanden vil øke tilgangen til behandling internasjonalt er uklart.

Det vil mars 2020 bli publisert en europeisk konsensus-rapport: «European Best Practice of Lipoedema – Summary of the European Lipoedema Forum Consensus»⁵⁶. Denne rapporten bør sannsynligvis være veiledende ved utarbeidelse av samordnede retningslinjer for eventuelle offentlige sentra som skal tilby behandling i Norge.

Tilgang til behandling av lipødem med fettsuging i Norge – status pr 31.12.2019

Pasienter med vesentlig smertefullt lipødem har i over ti år sporadisk blitt tilbudt fettsuging som behandling ved ulike offentlige plastikkirurgiske avdelinger i Norge. Fettsugingen har sjelden vært av en slik radikalitet som promoterer i internasjonale publikasjoner som nødvendig for varig bedring av tilstanden⁵³; vi vet lite om langtidsresultater. Med de siste års fokus på lipødem har de offentlige avdelingene merket en vesentlig økning i antall henvisninger, og de fleste avviser nå henvisningene da man ikke har tilstrekkelig ressurser og kapasitet til å imøtekomme denne voksende pasientgruppen. Noen helt få pasienter har fått rett til utenlandsbehandling uten at det plastikkirurgiske fagmiljøet har vært konsultert. Mange har oppsøkt kirurgi utenlands på egen regning; noen har fått det dekket via privat forsikring.

Etablert offentlig kirurgisk tilbud ved UNN Tromsø

En pasient bosatt i Helse Nord som i 2015 fikk stilt diagnosen lipødem, fikk innvilget fettsugingsbehandling ved en privatklinikk i Tyskland. Da kostnaden av behandlingen kom på over 350 000 kr, ble det signalisert fra Helse Nord at det ikke ville bli aktuelt å sende flere pasienter. Plastikkirurgisk avdeling ved UNN Tromsø etablerte derfor i 2016 et tverrfaglig tilbud til lipødepasienter. Man har vurdert 176 pasienter poliklinisk, hvorav ca 120 har vært fra Helse Nord. Poliklinikk har vært tverrfaglig med tilstedeværelse av både kirurg og fysioterapeut. Ca 90 pasienter ble vurdert å ha et reelt lipødem; av disse har ca 40 blitt godkjent for fettsuging, hvorav 17 fremdeles står på venteliste. Dersom prevalensen av lipødem er ca 1:3500, kan man estimere at det finnes ca 130 pasienter med reelt lipødem i Helse Nord. Helse-Nord avviser nå pasienter fra andre landsdeler på grunn av manglende kapasitet. De har behandlet ca 10 pasienter pr år med fettsuging, noe som tilsvarer ca 30 inngrep pr år da pasientene i snitt trenger ca 3 inngrep. Pasientene har gjennomgått intensiv og ressurskrevende fysioterapibehandling i form av lymfedrenasje og kompresjon en uke før og 2-3 uker etter inngrepet, og de er inneliggende i 2-3 dager i forbindelse med inngrepet. Trang økonomi i Helse Nord truer tilbudet.

Private kirurgiske tilbud

Plastikkirurgisk Institutt AS i Bergen ved Dr Stefan Emmes har siden 2016 behandlet 72 selvbetalende pasienter, mens Barentsklinikken i Kirkenes ved Dr Christian Ramirez etablerte et tilbud til lipødempasienter i april 2019 og har så langt operert 20 pasienter. Hvorvidt dette er klinisk sikre lipødemer med vesentlig smerte, eller også voluminøse ben med primært kosmetisk indikasjon er uvisst. Offentlige fysioterapeuter har opplevd økt tilstrømming av pasienter som er operert privat i inn- og utland med ønske om oppfølging, noe som er en ressurskrevende oppgave det offentlige helsevesen ikke er dimensjonert for.

Alle behandlingssteder bruker en form for assistert fettsuging (PAL, WAL), og pasientene trenger 2-4 inngrep. En vesentlig andel av pasientene operert i privat regi ønsker også hudoppstrammende kirurgi i ettertid. Pasienter som oppsøker private aktører i Norge eller utlandet må regne med at totale utgifter for 2-4 inngrep blir minst 100 – 200 000 kr.

Betingelser for etablering av offentlig kirurgisk behandlingstilbud for lipødem

Det er internasjonalt manglende vitenskapelig belegg for effekten av fettsuging for lipødem. Samtidig kan fettsuging være en behandlingsmåte med potensielt permanent effekt. Et offentlig tilbud må ha strenge inklusjonskriterier og må evalueres.

Fettsuging av lipødem er ikke høyspesialisert kirurgi, men det er tunge og langvarige inngrep. Intet enkelt senter vil sannsynligvis ta på seg høye volumer av denne type kirurgi. Skal man kunne få nok pasienter til å evaluere metoden innen rimelig tid, bør behandlingen tilbys i hver helseregion i en definert periode.

Da fettsuging gir nummenhet i vevet- som i seg selv kan være smertelindrende- må oppfølgingen av pasienter og evaluering av effekt strekke seg over minst tre år. Dette fordi nervepåvirkning avtar i minst 2 år etter et kirurgisk inngrep. Det er nødvendig å evaluere hvorvidt fettsuging gir varig bedring av smerte.

Vi foreslår at fettsuging som behandlingsmetode for lipødem etableres som en utprøvende behandling i en femårs periode ved et kompetansesenter i hver helseregion med klare felles inklusjonskriterier for behandling og med ledsagende felles kvalitetsregister. Behandlingen må evalueres ved periodens slutt. Det blir en politisk avgjørelse hvorvidt et behandlingstilbud skal etableres, da det krever tilførsel av ressurser til tverrfaglige team og spesialisert maskin for assistert fettsuging.

Tverrfaglig team og kompetanse

Et behandlingstilbud ved lipødem må være tverrfaglig, og man kan ikke vurdere etablering av et kirurgisk behandlingstilbud alene.

Et tverrfaglig tilbud må inkludere fysioterapeut, kirurg, ernæringsfysiolog og psykolog/smerteteam. Det vil være mest hensiktsmessig å definere kompetansesentra ved institusjoner som allerede har en fysioterapi-avdeling med spesialkompetanse innen lymfødem. Et team bør bestå av minst to fysioterapeuter, to kirurger og en ernæringsfysiolog, og man må ha samarbeid med smerteteam som jobber med strategier for smertemestring. Man må også etablere et adekvat samarbeid med røntgenavdeling for avklaring av eventuell lymfatisk eller venøs komponent.

Ressursbehov

Kompetanseteam må ha opplæring i høyvolum-fettsuging av ekstremiteter ved et etablert senter i Skandinavia/Europa.

En plastikkirurgisk avdeling som tilbyr fettsuging av lipødem må ha effektivt fettsugingsutstyr som ikke gir unødig belastning på pasient eller kirurg. Innkjøp av en slik maskin koster 200 – 400 000 kr. Denne type utstyr vil også kunne brukes til andre inngrep i offentlig plastikkirurgi. Det vil være rimelig å ha denne teknologien og et tverrfaglig team i hver helseregion.

Pasienter som tilbys fettsuging av lipødem vil i gjennomsnitt kreve tre runder med kirurgi, hvert inngrep krever operasjonsstue med kirurg og operasjonssykepleiere i 3 timer, og pasienten må deretter ligge 2-3 døgn på sykehuset. Man må ha tilgang til det nødvendige antall timer på operasjonsstuer og ha sengeplasser. Kirurgien har ikke høy vanskelighetsgrad, men krever etterrettelighet og er belastende grunnet tidsbruk og omfang. Pasientene har også ofte sammensatte problemstillinger som også gjør konservativ oppfølging krevende.

Behandlingsinstitusjonen må ha et tilstrekkelig fysioterapi-tilbud med spesialkompetanse, og pasientene må ha refusjon for bandasjemateriale og kompresjonsutstyr. Det må også finnes tilstrekkelig refusjonsordning for eksterne fysioterapeuter som skal følge opp pasientene etter innleggelse.

Kodeverk og refusjon må være tilpasset inngrepenes størrelse og ressursbehov.

Kompetansesentra må etablere felles system for kvalitetsregistre for å kunne evaluere indikasjonsstillinger, valg av behandling og effekt.

Pasientvolum

Gitt at pasienter med lipødem hadde hatt et kontinuerlig behandlingstilbud, ville tilsiget pr år med et usikkert estimat kunne utgjøre 10-30 personer gitt inklusjonskriterier som skissert. Siden behandling ikke har vært tilbudt, vil det derfor være større behov i starten enn senere. Disse tallene er imidlertid usikre og må inngå som en del av en evaluering.

Forslag til offentlig indikasjon for fettsuging av ekstremiteter

En europeisk konsensusrapport angående indikasjonsstilling og metode for behandling av lipødem er nært forestående og bør brukes aktivt dersom behandlingstilbud skal innføres i Norge⁵⁶. Inntil videre skisserer vi at følgende kriterier bør være oppfylt for å ha offentlig indikasjon for fettsuging av ekstremiteter:

Indikasjonstillinger:

- Vesentlige lipødemerter med manglende effekt av adekvat konservativ behandling i minst 6 mnd
- Vesentlig lymfødeminusert fettvevshypertrofi med asymmetri og tyngde (>20% volumforskjell i ekstremitetene⁶¹)

Forutsetninger:

- BMI < 30
- Ikke-røyker, ikke-snuser 3 mnd på forhånd
- Hjerte/lunge/nyrefrisk
- Manglende effekt av konservativ behandling over minst 6 mnd
- Pasienten må ha deltatt på lærings- og mestringskurs
- Lipødem grad I-II, unntaksvis og evt kun fokalt ved grad III
- Villig til å akseptere estetisk suboptimalt resultat og overskuddshud
- Villig til å bruke permanent kompresjonsbehandling i flere måneder
- Være klar over og akseptere mulig permanent behov for kompresjon.
- Pasienten er grundig informert om mulig risiko og har signert informasjonskriv.
- Pasienten må skriftlig samtykke til registrering av bilder og sykdomshistorie i kvalitetsregister

Primært kosmetiske plager, som psykisk ubehag ved bruk av shorts eller miniskjørt, eller moderate begrensinger ved bekledning som vanskeligheter med å bruke høye sko/slalomsko, regnes ikke som offentlig indikasjon.

Konklusjon

Behandlingstilbud ved lipødem er meget ressurskrevende og kan ikke etableres uten tilførsel av nye ressurser. Dette er en ny pasientkategori med et nytt behandlingstilbud, og det trenger øremerkede

midler. Vi foreslår derfor at behandlingstilbudet tilbys som utprøvende behandling, men med et tilstrekkelig tilbud i en lang nok periode slik at man får gode nok data til å gjøre en sluttevaluering.

Norge har en enestående mulighet til å kartlegge forekomst av lipødem og effekt av behandling ved å sette dette i et offentlig organisert system. Et tilbud i hver helseregion i en 5 års periode vil kunne ta unna en betydelig andel av de reelle lipødemer i Norge, og man ville da kunne gjøre en grundig evaluering av metoder og effekt. Tilstanden har fremdeles en ukjent årsak og det er viktig med samtidig forskning på årsaker og effekt av behandling; det norske systemet åpner også for objektiv forskning uavhengig av økonomiske interesser. Outsourcing av denne tilstanden er uheldig både pga uklarheter rundt diagnose og effekt av behandling.

Dersom myndighetene vurderer å overlate kirurgisk behandling til private aktører, må et samtidig krav være adekvat pre- og postoperativ oppfølging hos fysioterapeut med spesialkompetanse.

Hvorvidt dette skal prioriteres, blir en politisk avgjørelse. Samtidig er sannsynligvis pasientpopulasjonen som har behov for slik behandling mindre enn hva media antyder, og det er åpenbart at en riktig diagnostisert pasientgruppe har vesentlige medisinske plager og bør tilbys behandling. Dersom Helse Nord bare hadde gitt tilbud til sin egen befolkning, ville sannsynligvis antall polikliniske vurderinger vært lavere. Man kan også forvente at nye henvisninger reduseres med tiden.

Behandling av lipødem kan være samfunnsøkonomisk gunstig om pasienter forblir arbeidsføre og kan delta i sosialt liv. Fettsuging av egnede pasienter vil også kunne redusere behov for langvarig fysioterapi-kontakt dersom effekt viser seg å være langvarig. Vi mener det er god medisinsk grunn til å etablere et utprøvende tverrfaglig offentlig behandlingstilbud til denne gruppen

Referanser

1. Herbst KL. Subcutaneous Adipose Tissue Diseases: Dercum Disease, Lipedema, Familial Multiple Lipomatosis, and Madelung Disease. In: Feingold KR, Anawalt B, Boyce A, et al., eds. Endotext. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000.
2. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1172950828>. ICD-11 Lipoedema.
3. Hansson E, Svensson H, Brorson H. Review of Dercum's disease and proposal of diagnostic criteria, diagnostic methods, classification and management. *Orphanet J Rare Dis* 2012; 7:23.
4. Child AH, Gordon KD, Sharpe P, et al. Lipedema: an inherited condition. *Am J Med Genet A* 2010; 152a(4):970-6.
5. Paolacci S, Precone V, Acquaviva F, et al. Genetics of lipedema: new perspectives on genetic research and molecular diagnoses. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2019; 23(13):5581-5594.
6. Szolnoky G, Ifeoluwa A, Tuczai M, et al. Measurement of capillary fragility: a useful tool to differentiate lipedema from obesity? *Lymphology* 2017; 50(4):203-209.
7. Wold LE, Hines EA, Jr., Allen EV. Lipedema of the legs; a syndrome characterized by fat legs and edema. *Ann Intern Med* 1951; 34(5):1243-50.
8. Bertsch T EG. Lipoedema- myths and facts Part 3. *Phlebologie* 2018(47):188-197.
9. Bertsch T EG. Lipoedema- myths and facts Part 2. *Phlebologie* 2018(47):120-126.
10. Strössenreuther R. Lipödem und Cellulitis - sowie andere Erkrankungen des FettgewebesKöln: ViaVital Verlag, 2001.
11. Halk AB, Damstra RJ. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology* 2017; 32(3):152-159.
12. Bauer AT, von Lukowicz D, Lossagk K, et al. Adipose Stem Cells from Lipedema and Control Adipose Tissue Respond Differently to Adipogenic Stimulation In Vitro. *Plast Reconstr Surg* 2019; 144(3):623-632.
13. Al-Ghadban S, Cromer W, Allen M, et al. Dilated Blood and Lymphatic Microvessels, Angiogenesis, Increased Macrophages, and Adipocyte Hypertrophy in Lipedema Thigh Skin and Fat Tissue. *J Obes* 2019; 2019:8747461.
14. Crescenzi R, Donahue PMC, Weakley S, et al. Lipedema and Dercum's Disease: A New Application of Bioimpedance. *Lymphat Res Biol* 2019; 17(6):671-679.
15. Mancuso P. The role of adipokines in chronic inflammation. *Immunotargets Ther* 2016; 5:47-56.
16. Mehrara BJ, Greene AK. Lymphedema and obesity: is there a link? *Plast Reconstr Surg* 2014; 134(1):154e-160e.
17. Greene AK, Grant FD, Slavin SA, et al. Obesity-induced lymphedema: clinical and lymphoscintigraphic features. *Plast Reconstr Surg* 2015; 135(6):1715-9.
18. Amann-Vesti BR, Franzeck UK, Bollinger A. Microlymphatic aneurysms in patients with lipedema. *Lymphology* 2001; 34(4):170-5.
19. Forner-Cordero I, Oliván-Sasot P, Ruiz-Llorca C, et al. Lymphoscintigraphic findings in patients with lipedema. *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol* 2018; 37(6):341-348.
20. Gould DJ, El-Sabawi B, Goel P, et al. Uncovering Lymphatic Transport Abnormalities in Patients with Primary Lipedema. *J Reconstr Microsurg* 2019.
21. Lohrmann C, Foeldi E, Langer M. MR imaging of the lymphatic system in patients with lipedema and lipo-lymphedema. *Microvasc Res* 2009; 77(3):335-9.
22. Szolnoky G, Varga E, Varga M, et al. Lymphedema treatment decreases pain intensity in lipedema. *Lymphology* 2011; 44(4):178-82.
23. Brorson H. Liposuction normalizes - in contrast to other therapies - lymphedema-induced adipose tissue hypertrophy. *Handchir Mikrochir Plast Chir* 2012; 44(6):348-54.

24. Aschen S, Zampell JC, Elhadad S, et al. Regulation of adipogenesis by lymphatic fluid stasis: part II. Expression of adipose differentiation genes. *Plast Reconstr Surg* 2012; 129(4):838-47.
25. Hoffner M, Peterson P, Mansson S, et al. Lymphedema Leads to Fat Deposition in Muscle and Decreased Muscle/Water Volume After Liposuction: A Magnetic Resonance Imaging Study. *Lymphat Res Biol* 2018; 16(2):174-181.
26. Zampell JC, Aschen S, Weitman ES, et al. Regulation of adipogenesis by lymphatic fluid stasis: part I. Adipogenesis, fibrosis, and inflammation. *Plast Reconstr Surg* 2012; 129(4):825-34.
27. Kershaw EE, Flier JS. Adipose tissue as an endocrine organ. *J Clin Endocrinol Metab* 2004; 89(6):2548-56.
28. Harvey NL, Srinivasan RS, Dillard ME, et al. Lymphatic vascular defects promoted by Prox1 haploinsufficiency cause adult-onset obesity. *Nat Genet* 2005; 37(10):1072-81.
29. Schneider M, Conway EM, Carmeliet P. Lymph makes you fat. *Nat Genet* 2005; 37(10):1023-4.
30. Hoffner M, Ohlin K, Svensson B, et al. Liposuction Gives Complete Reduction of Arm Lymphedema following Breast Cancer Treatment-A 5-year Prospective Study in 105 Patients without Recurrence. *Plast Reconstr Surg Glob Open* 2018; 6(8):e1912.
31. Boyages J, Kastanias K, Koelmeyer LA, et al. Liposuction for Advanced Lymphedema: A Multidisciplinary Approach for Complete Reduction of Arm and Leg Swelling. *Ann Surg Oncol* 2015; 22 Suppl 3:S1263-70.
32. Suga H, Araki J, Aoi N, et al. Adipose tissue remodeling in lipedema: adipocyte death and concurrent regeneration. *J Cutan Pathol* 2009; 36(12):1293-8.
33. Reich-Schupke S, Altmeyer P, Stucker M. Thick legs - not always lipedema. *J Dtsch Dermatol Ges* 2013; 11(3):225-33.
34. <https://lipedemaproject.org/about-lipedema/>.
35. Marshall M, Schwahn-Schreiber C. Prävalenz des Lipödems bei berufstätigen Frauen in Deutschland. *Phlebologie* 2011(40):127-134.
36. Földi M, Földi E. Földi's Textbook of Lymphology. 2nd ed. San Francisco: Elsevier, 2006.
37. Forner-Cordero I, Szolnoky G, Forner-Cordero A, et al. Lipedema: an overview of its clinical manifestations, diagnosis and treatment of the disproportional fatty deposition syndrome - systematic review. *Clin Obes* 2012; 2(3-4):86-95.
38. Herpertz U. Entstehungszeitpunkt von Lipödemen. *LymphForsch* 2004; 8(2):79-81.
39. Vignes S, Vidal F, Arrault M. Specialized consultations in a hospital-based referral center for patients suspected of having limb lymphedema: Impact on diagnosis. *Vasc Med* 2017; 22(4):331-336.
40. Fenton BW, Shih E, Zolton J. The neurobiology of pain perception in normal and persistent pain. *Pain Manag* 2015; 5(4):297-317.
41. Greene AK. Diagnosis and Management of Obesity-Induced Lymphedema. *Plast Reconstr Surg* 2016; 138(1):111e-8e.
42. Hoffmann JN, Fertmann JP, Baumeister RG, et al. Tumescence and dry liposuction of lower extremities: differences in lymph vessel injury. *Plast Reconstr Surg* 2004; 113(2):718-24; discussion 725-6.
43. Haeck PC, Swanson JA, Gutowski KA, et al. Evidence-based patient safety advisory: liposuction. *Plast Reconstr Surg* 2009; 124(4 Suppl):28s-44s.
44. Chow I, Alghoul MS, Khavanin N, et al. Is There a Safe Lipoaspirate Volume? A Risk Assessment Model of Liposuction Volume as a Function of Body Mass Index. *Plast Reconstr Surg* 2015; 136(3):474-83.
45. Schmeller W, Hueppe M, Meier-Vollrath I. Tumescence liposuction in lipoedema yields good long-term results. *Br J Dermatol* 2012; 166(1):161-8.
46. Wollina U, Heinig B. Treatment of lipedema by low-volume micro-cannular liposuction in tumescence anesthesia: Results in 111 patients. *Dermatol Ther* 2019; 32(2):e12820.

47. Frick A, Hoffmann JN, Baumeister RG, et al. Liposuction technique and lymphatic lesions in lower legs: anatomic study to reduce risks. *Plast Reconstr Surg* 1999; 103(7):1868-73; discussion 1874-5.
48. van de Pas CB, Boonen RS, Stevens S, et al. Does tumescent liposuction damage the lymph vessels in lipoedema patients? *Phlebology* 2019;268355519885217.
49. Brorson H, Svensson H, Norrgren K, et al. Liposuction reduces arm lymphedema without significantly altering the already impaired lymph transport. *Lymphology* 1998; 31(4):156-72.
50. Stutz JJ, Krahl D. Water jet-assisted liposuction for patients with lipoedema: histologic and immunohistologic analysis of the aspirates of 30 lipoedema patients. *Aesthetic Plast Surg* 2009; 33(2):153-62.
51. 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. *Br J Dermatol* 2016; 174(5):1061-7.
52. Rapprich S, Dingler A, Podda M. Liposuction is an effective treatment for lipedema-results of a study with 25 patients. *J Dtsch Dermatol Ges* 2011; 9(1):33-40.
53. Schmeller W, Meier-Vollrath I. Tumescent liposuction: a new and successful therapy for lipedema. *J Cutan Med Surg* 2006; 10(1):7-10.
54. Dadras M, Mallinger PJ, Corterier CC, et al. Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study. *Arch Plast Surg* 2017; 44(4):324-331.
55. Peled AW, Slavin SA, Brorson H. Long-term Outcome After Surgical Treatment of Lipedema. *Ann Plast Surg* 2012; 68(3):303-7.
56. Bertsch T EG. Lipoedema- myths and facts Part 4. *Phlebologie* 2018(48):47-56.
57. Szolnoky G, Nagy N, Kovacs RK, et al. Complex decongestive physiotherapy decreases capillary fragility in lipedema. *Lymphology* 2008; 41(4):161-6.
58. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-plastikkirurgisk-forening/fag/retningslinjer/Retningslinjer-for-plastikkirurgi-i-offentlig-regi/>.
59. <http://lipoedemportal.de/aktuelle-informationen-lipoedem.htm>.
60. <https://www.dglymph.de/aktuelles/>.
61. Boyages J, Koelmeyer LA, Suami H, et al. The ALERT model of care for the assessment and personalized management of patients with lymphoedema. *Br J Surg* 2020; 107(3):238-247.