

## Projekt Lipödem

– ett projekt för att synliggöra  
och skapa förståelse

Brä  
diak

## *Projektet pågår under 3 år*

Brücke  
diakoni

### **Aktiviteter:**

- Inhämta kunskap om hur det är att ha lipödem genom workshops, enkäter och temakonferenser
- Sprida information om lipödem genom bland annat en digital plattform
- Ta fram verktyg för stöd till personer med lipödem, anhöriga och vårdpersonal
- Synliggöra diagnosen Lipödem för politiker, allmänhet och beslutsfattare
- Stimulera till forskning



**ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN**



ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN



Tid	Projektfokus
År 1	Inhämta och sammanställa kunskap: Att vara drabbad av lipödem och vilket stöd och bemötande man får
År 2	Skapa nätverk för professionen: Utredda behov av utbildningsinsatser Samla kunskap om anhörigas behov av stöd
År 3	Behandlingsinsatser: Kartläggning, Sammanställning av resultat och utvärderingar

Sprida information och kunskap

[www.alltomlipodem.se](http://www.alltomlipodem.se)

Bräcke diakoni

SÖF  
SVENSKA ÖDEMFÖRBUNDET

Lymf S  
Lymf- och lipödemföreningen  
Stockholms län

Nka™

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
– för ett anhörigvänligt samhälle.



Projekt Lipödem



Kartläggning av  
stöd och  
information till dig  
med lipödem



# Kartläggning av stöd och information

Digital öppen enkätundersökning med länk som genomfördes under hösten 2019 till januari 2020

Via patientföreningar SÖF, LymfS, Bräcke diakoni, NKA, Lymf Kalmar

Olika Fb-grupper riktade till personer med lipödem



# Kartläggning av stöd och information

## Upplägg och innehåll:

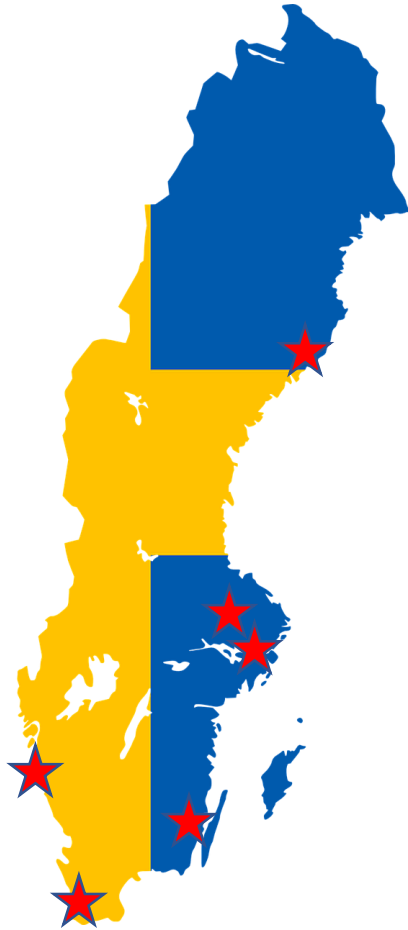
Envals- och flervalsfrågor samt textfrågor

- Allmän del
- Diagnostisering och vårdkontakter
- Information: tillgång och kanaler
- Symtom och dess påverkan



# WS

## Lipödemcaféer



Genomfört på 6 platser

- Solna
- Umeå
- Uppsala
- Göteborg
- Malmö
- Kalmar



Sammanlagt 90 deltagare



Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
– för ett anhängvänligt samhälle.

# WS

## Lipödemcaféer



### Temadiskussioner

- Bemötande i vården
- Hur kan vi sprida information
- Hur påverkas anhöriga
- Vad har varit avgörande för dig



# Kartläggning av stöd och information



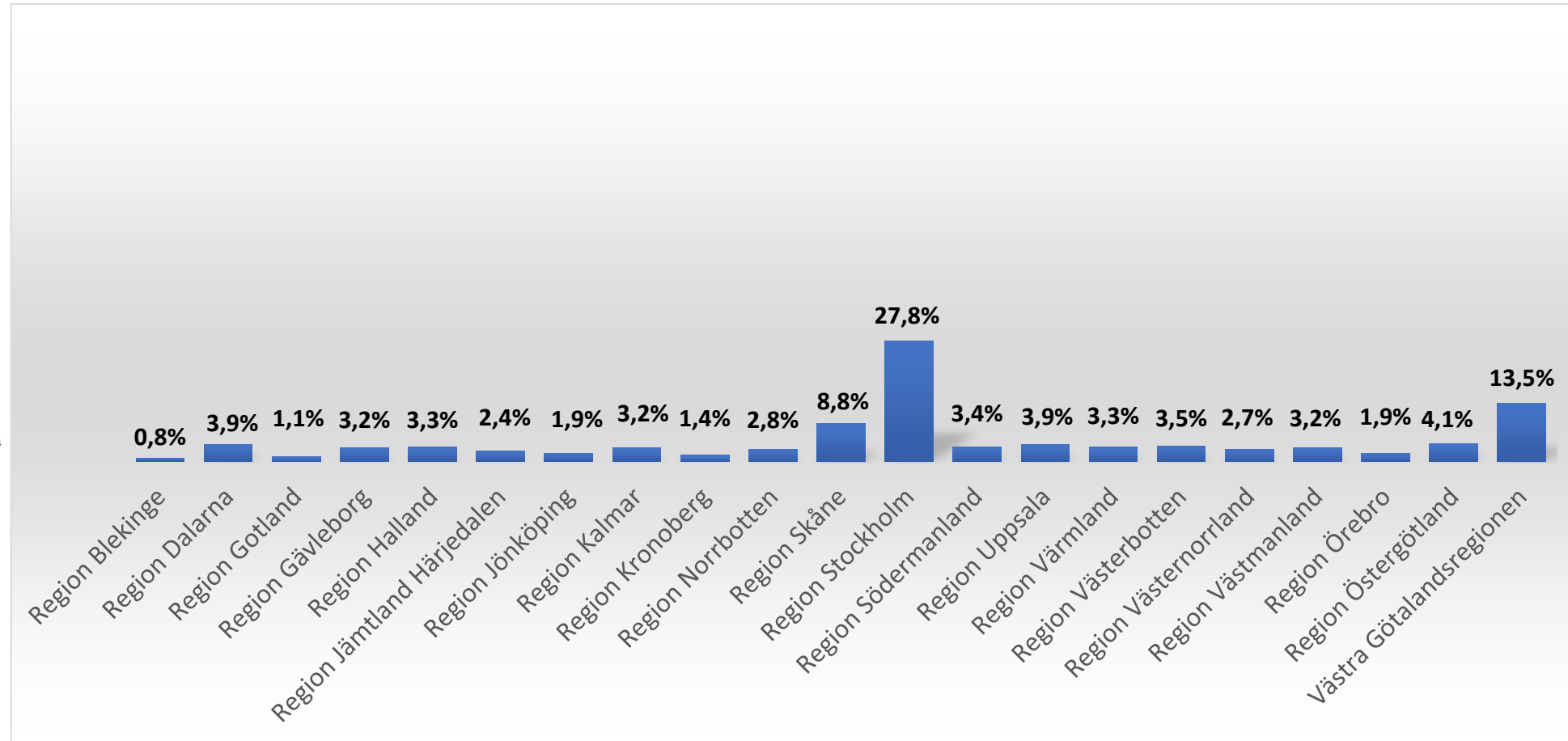
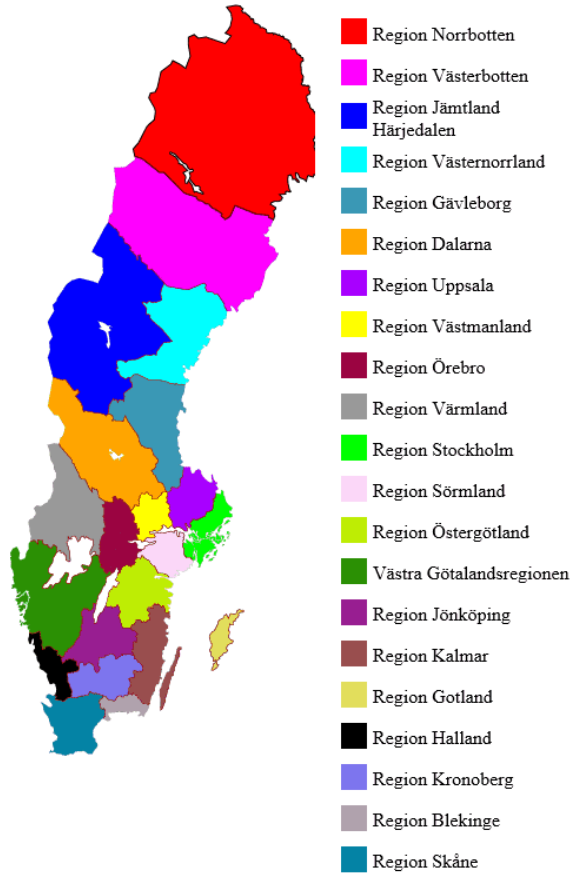
906 svarande

855 med lipödem

28 anhöriga eller näststående till person  
med lipödem

22 svarade att man inte hade lipödem

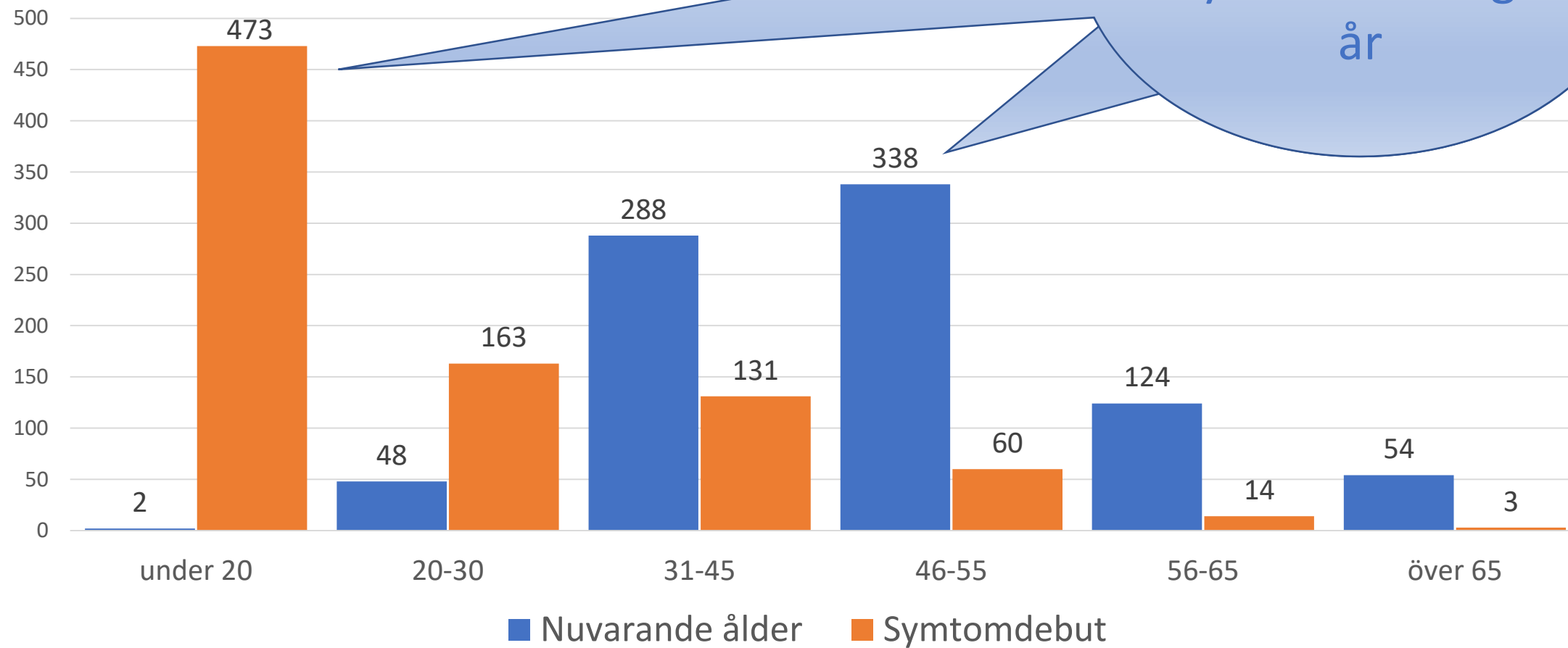
# Respondenter från hela landet



# Nuvarande ålder jämfört med symtomdebut

Antal svarande

De flesta har haft sina symtom i många år

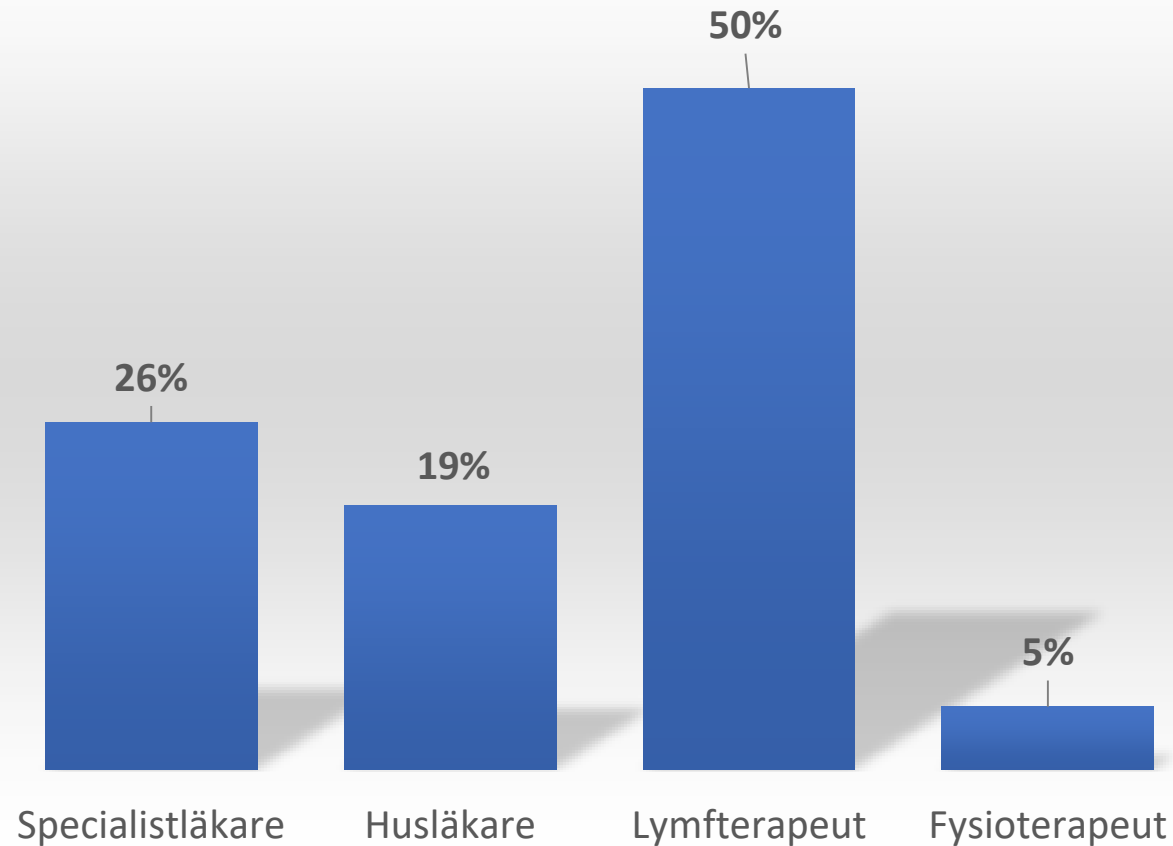


# Diagnostisering

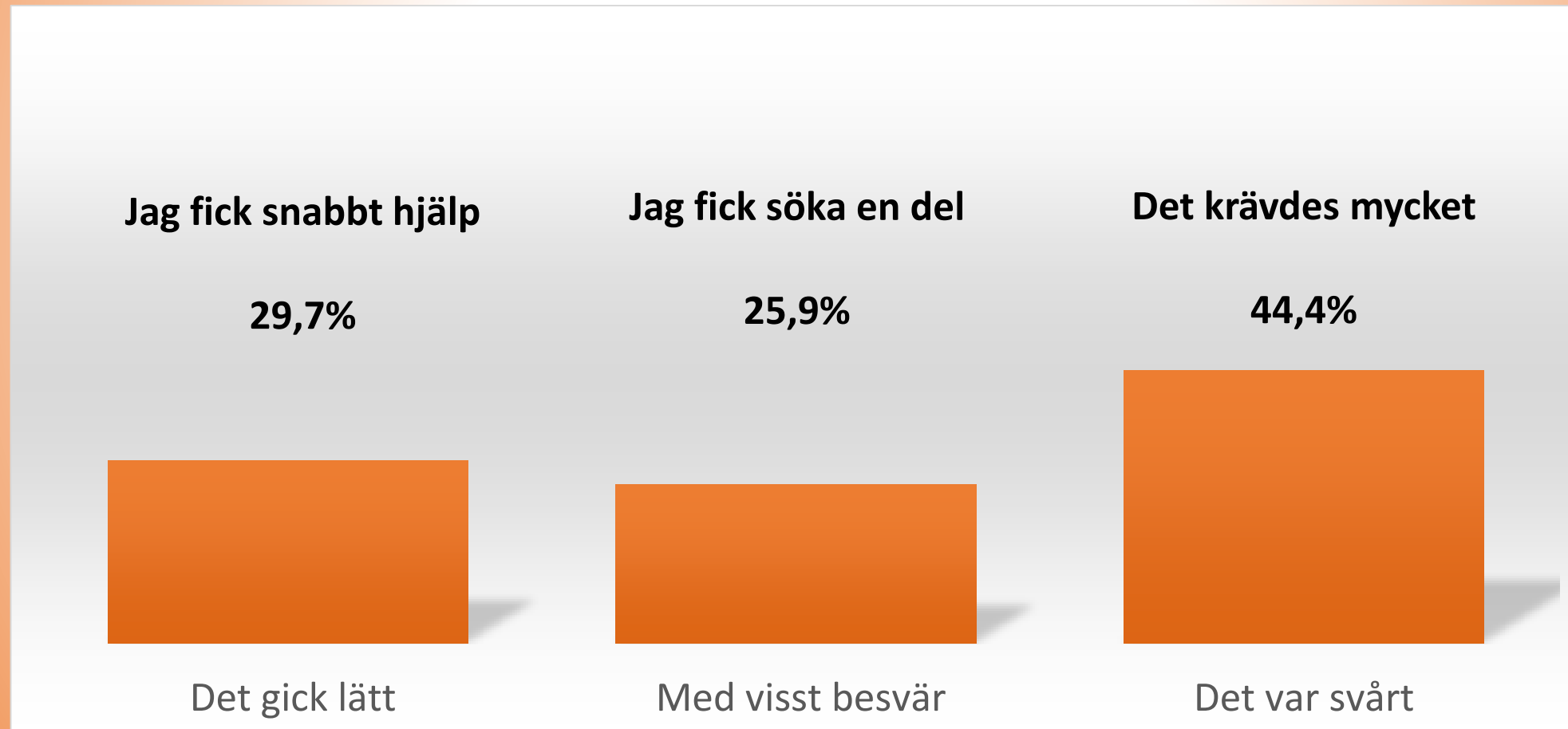
855 med lipödem

**607** (71%) har fått en diagnos

## Vem ställde diagnosen?



# Diagnostisering: Hur svårt var det att få hjälp?







# Diagnostisering: Processen för att få diagnos

Många söker först för smärta, värk och svullnad.

- Man möter ett djupt ointresse för symtom
- Många bantningsråd
- Uppmaning att acceptera sin värk

Den allmänna vårdens bristande kunskap/intresse tvingar patienter till privata aktörer för diagnos och behandling

De som fått snabb hjälp har själva vetat vart de ska hitta experter

# Diagnostisering

## Exempel

*Sökte läkare vid **35 års** ålder för svåra besvär till min vc läkare.*

*Ingen har tagit mig på allvar*

*genom åren, **60 år gammal nu,***

*lider enormt fysiskt och psykiskt.*





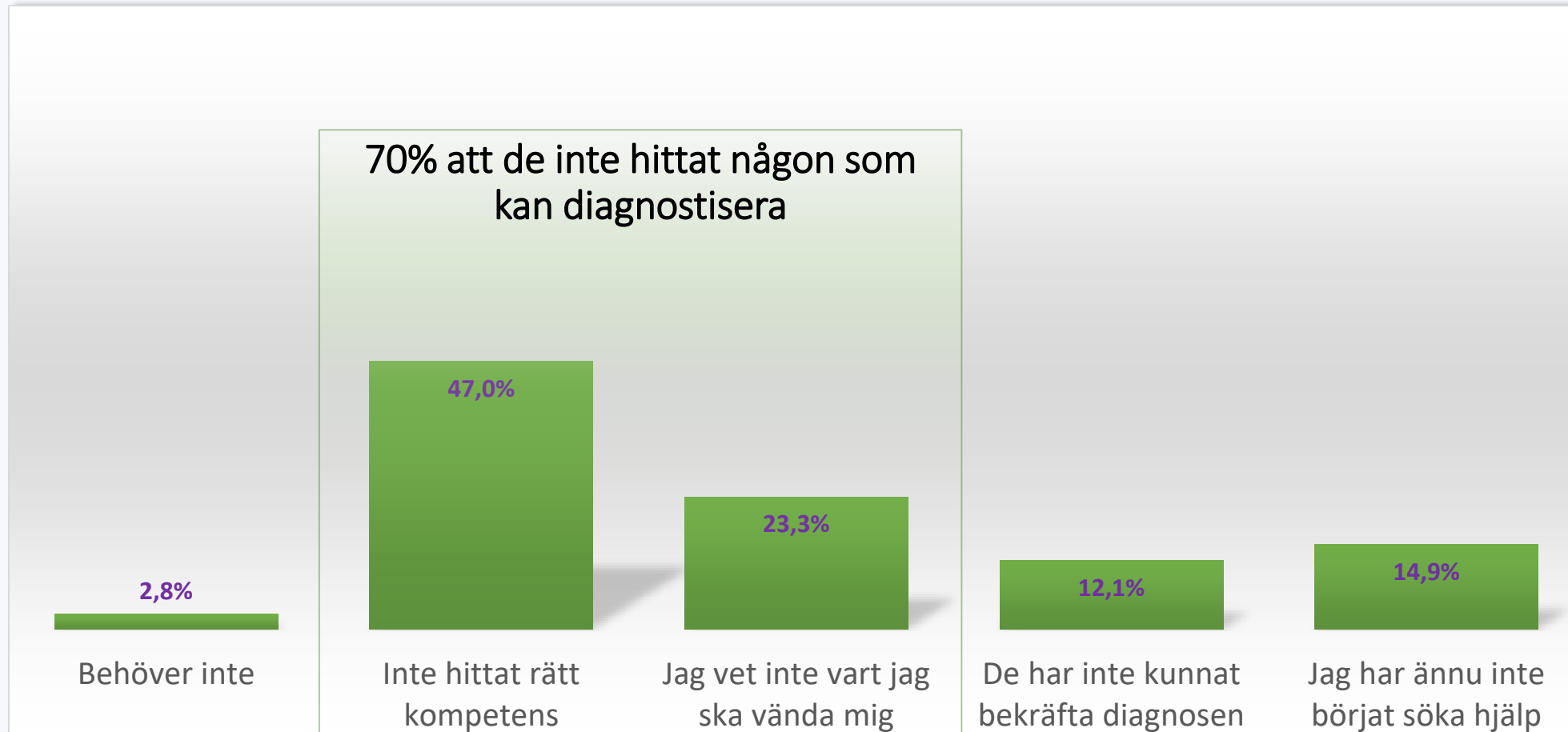
# Diagnostisering

## Exempel

Har sökt vård kontakt sedan 15 års ålder, Dvs i närmare 30 år.

.....Minst ett 40 tals ggr har jag sökt för min konstiga kropp.

## 246 personer har ännu inte fått diagnos



## 803 svarande

Vilka symptom  
påverkar mitt  
dagliga liv?

Som de symptom som mest påverkar det  
dagliga liv anges:

- 634 Smärtan, värk eller ont**
- 238 Tyngdkänslan
- 137 Svullnaden
- 132 Tröttheten
- 122 Storleken
- 111 Berörings- eller tryckkänsligheten
- 50 Sömnproblemen



# Hur påverkar symtomen mitt dagliga liv?

Exempel:

Kraftig **ätstörning** under största delen av livet.

Dålig **självkänsla & självmordstankar**.

En ständig känsla av att vara **mindre värd, misslyckad, ful och så oerhört äcklig**.

Jag har ofta haft ett sådant **självförakt** så jag velat straffa mig själv.

Svårt att möta andra människor blickar & klarar inte av att se mig själv på kort.

# Hur påverkar symtomen mitt dagliga liv?

Just nu är det **benen** som är allra värst. Dom är som två gigantiska tunga, orörliga stockar som **värker oavbrutet**. Svårigheter att **utföra mitt jobb** inom vården pga mycket böjningar ,gående etc.

Finns inga byxor som passar.

Att alltid få råd om hur jag ska **gå ner i vikt** etc och **ingenting biter på benen**.

Givetvis är **utseendebiten ett gigantiskt stigma** också då jag inte vill bada, vara på stranden, gå i shorts eller klänning osv och även barnen blir lidande av det.

# Hur påverkar symtomen mitt dagliga liv?

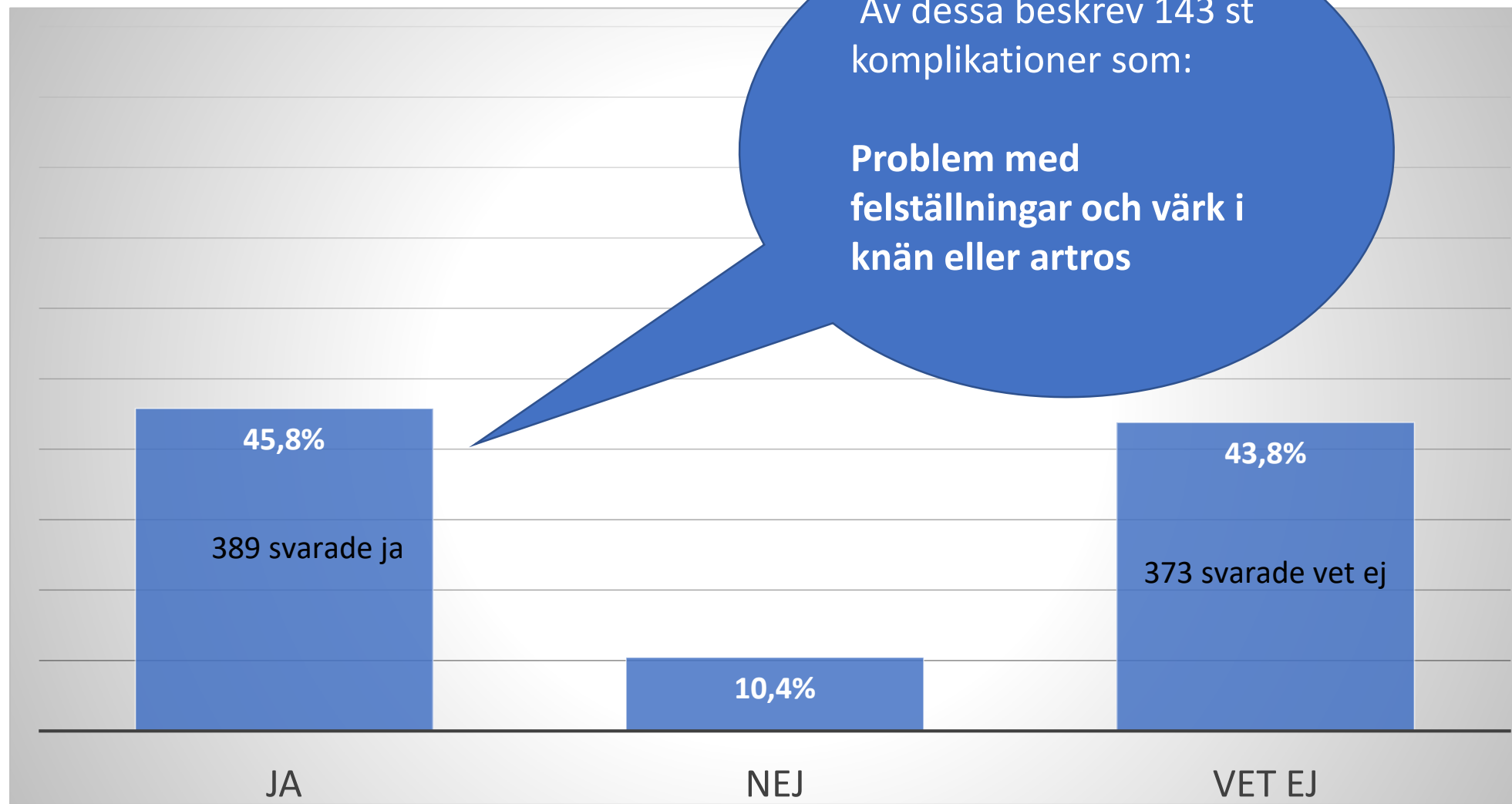
## Före operationerna

Så var jag **sjukskriven i 7år**, konstant trött, sov 16 timmar/dag, frusen, sjukt ont i kroppen, sprängande värk i armar, lår och vader, feber i halvårsvis i sträck, blåmärken utan anledning, hade elefantben som var extremt tunga, det gick inte att springa eller vara fysiskt aktiv, deprimerad.

## Efter operationerna

Så **jobbar jag heltid**, rider, tränar, har ett socialt liv, mår bra psykiskt, stark i kroppen, inte värk. Livet har totalt förändrats. Har fibroser kvar så vid stressiga perioder så känns dom av och jag blir trött och får lite ont i kroppen. Men med ett par timmars vila är jag på benen igen.

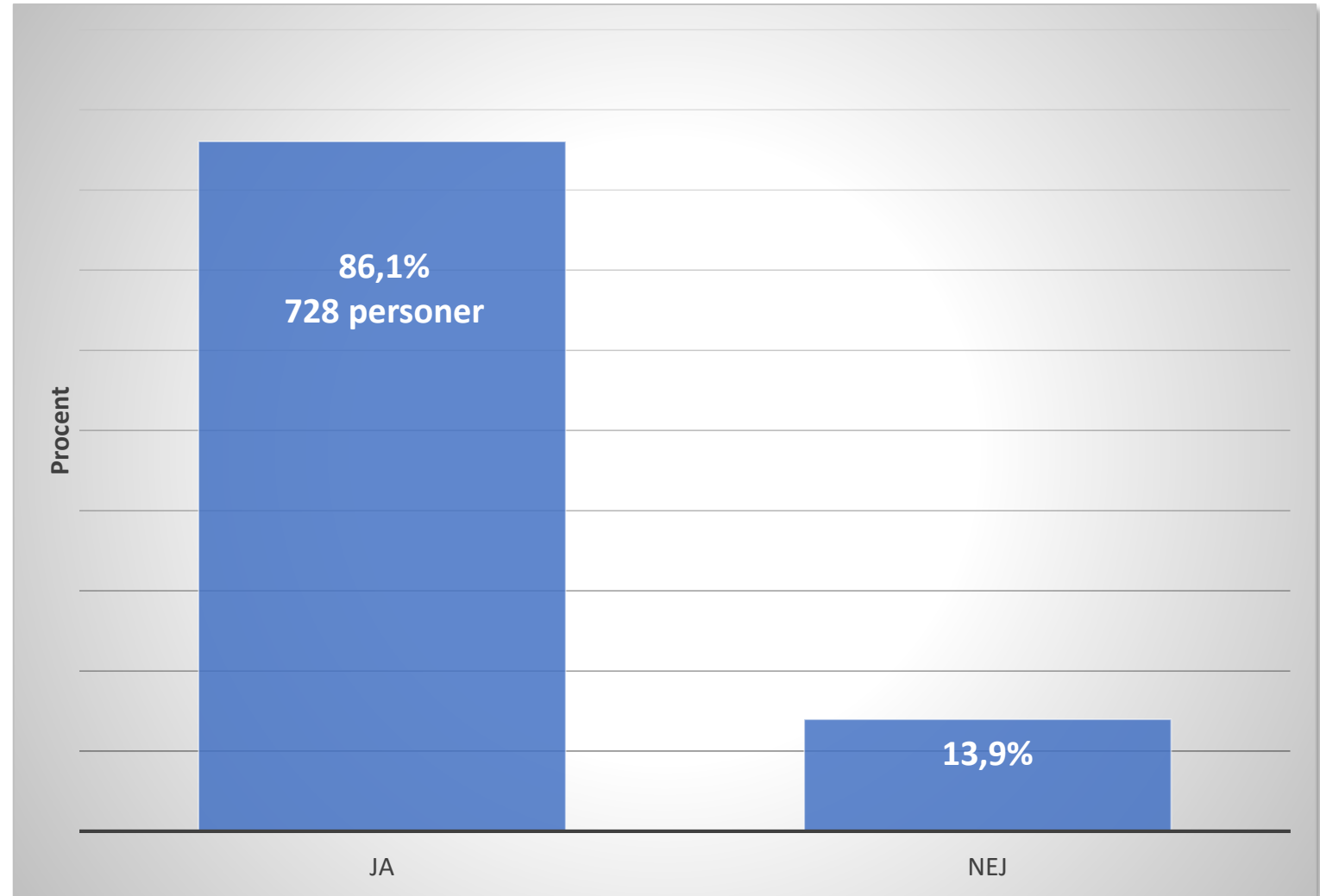
# Har ditt lipödemed lett till några medicinska komplikationer?



849 svarande

## De allra flesta lever ett begränsat liv

86% anser att man begränsas för arbete karriär och/eller fritid





22,4 %

Har varit sjukskrivna pga sitt lipödem

De flesta i  
många år

22,4%

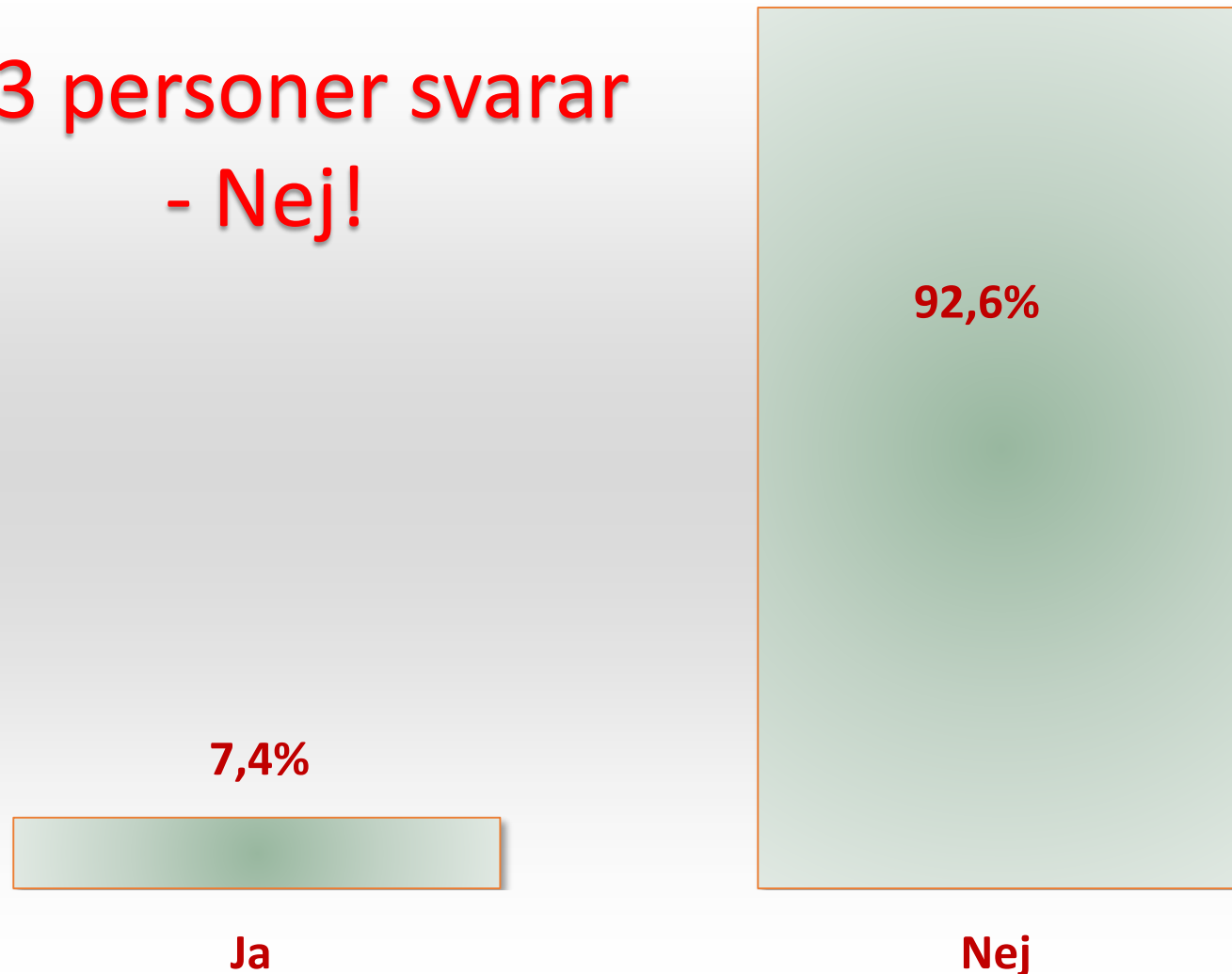
Ja

77,6%

Nej

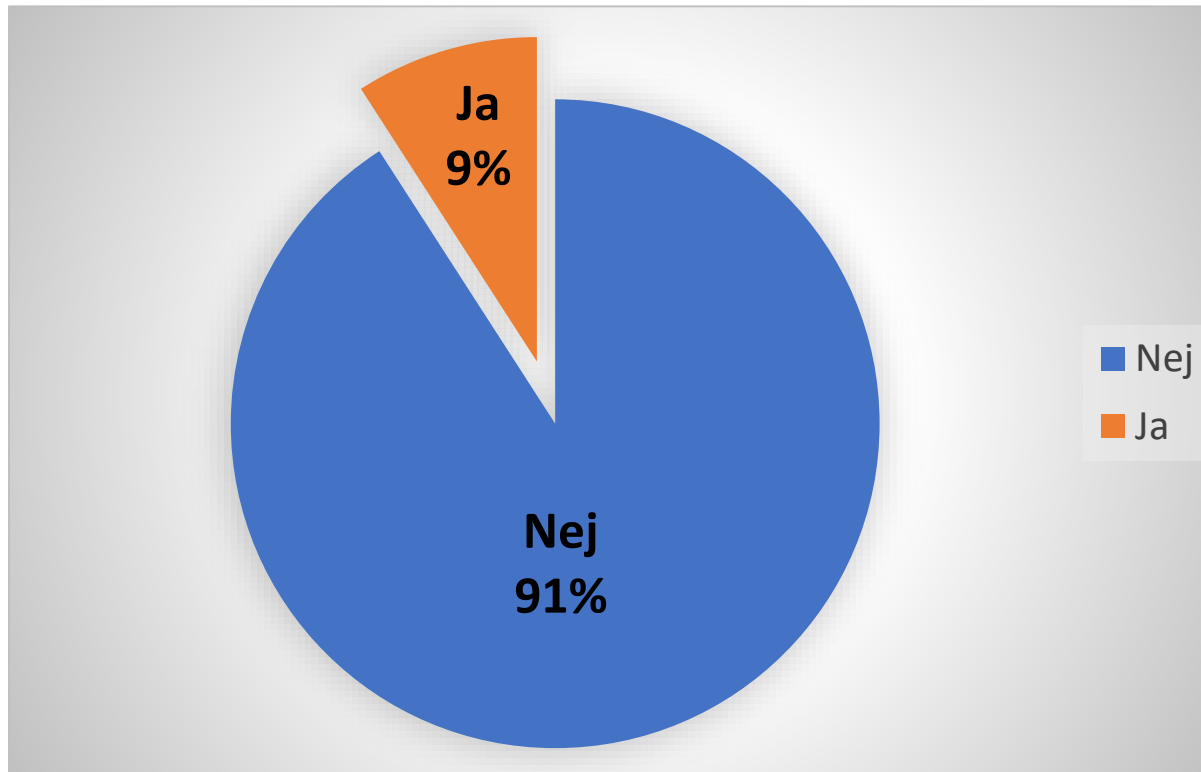
Anser du att du fått rätt stöd och behandling från vården för ditt lipödem?

**783 personer svarar  
- Nej!**



Av dem  
som fått  
diagnos:

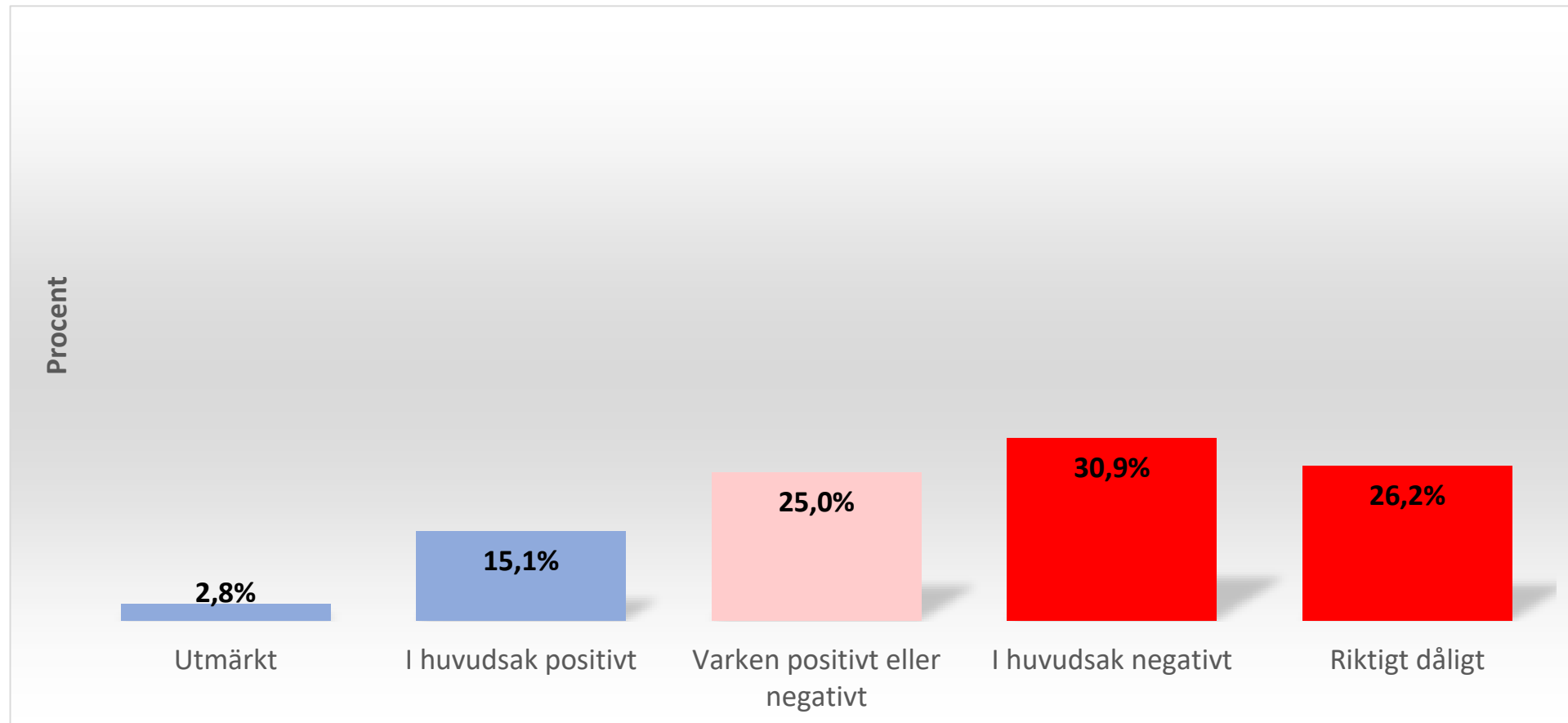
Har du fått rätt stöd och behandling från vården för ditt lipödem?



*Det räcker inte  
med bara en  
diagnos!*

# Bemötande

**57%** upplever ett negativt eller dåligt bemötande!



# Bemötande; På vilket sätt?

- Många upplever sig bli **otrevligt bemötta** och/eller **med förakt**
- Många upplever sig **inte bli betrodd** trots att man berättar om **sund livsstil och kosthållning**
- Man upplever en frustration när **vården vänder en ryggen**
- Man upplever **stor okunskap** eller skepsis om diagnosen lipödem

## De som upplever sig positivt bemötta: På vilket sätt?

Att de blir tagna på allvar även om de inte får mycket hjälp

Att de har fått träffa kunnig lymfterapeut som erbjudit kompression

Många anger att vården avvaktar i väntan på rekommendation från ”högre instans”

# Exempel från Region Uppsala



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

Diagnosen lipödem ingen grund för behandling. Med hänvisning till brist på evidens.

Onkologkliniken är den enda klinik i Region Uppsala som får förskriva kompression.

- *"Vi behandlar inte andra svullnader än lymfödem."*

För kompressionsbehandling dvs tillgång till kompressionsplagg och kompressionspump måste ödem vara påvisat med lymfscintigrafi

Återstår smärtlindring med värktabletter via vårdcentral

Vissa har erbjudits magsäcksoperation.

Vart ska lipödempatienter vända sig för att få smärtlindring utöver tabletter?

# Information från vården om diagnosen lipödem

Lymfterapeuter är viktiga  
kunskapsförmedlare för patienter  
med lipödem

- De som är nöjda med informationen har många fått den från lymfterapeuter
- Tillgången till lymfterapeuter är begränsad
- Många lymfterapeuter tar inte emot patienter med lipödem
  
- De som är missnöjda uppger att det saknas kunskap hos vårdgivare.

Man får söka information själv, men inget finns på 1177



# Anhöriga

Av de **28** anhöriga eller närstående

svarade **8** att de tyckte att stödet  
från vården till deras anhörige varit  
**MINDRE BRA**

**20** st svarade att stödet varit **DÅLIGT**

Ingen svarade att det varit bra

# Anhöriga

---

Samtliga uttalar:  
Frustration och sorg över

- Att deras anhörige inte blir tagen på allvar
- eller...
- Att vården tror att lipödem är en "Hitte-på-sjuka" som de drabbade har åsamkat sig själva

Som anhörig efterfrågar man kunskap om lipödem.



# Lipödem en diagnos som stänger dörren

I vår undersökning anger många att stödet tidigare varit bättre:

Vårdgivare hänvisar till Sll Fokusrapport 2017 Lipödem; för att skicka hem patienten utan stöd eller behandling.

”Behandling av lipödem saknar evidens”

Samtidigt konstateras i fokusrapporten att det finns belegg för att patienter med lipödem upplever symtomlättning av t ex kompression

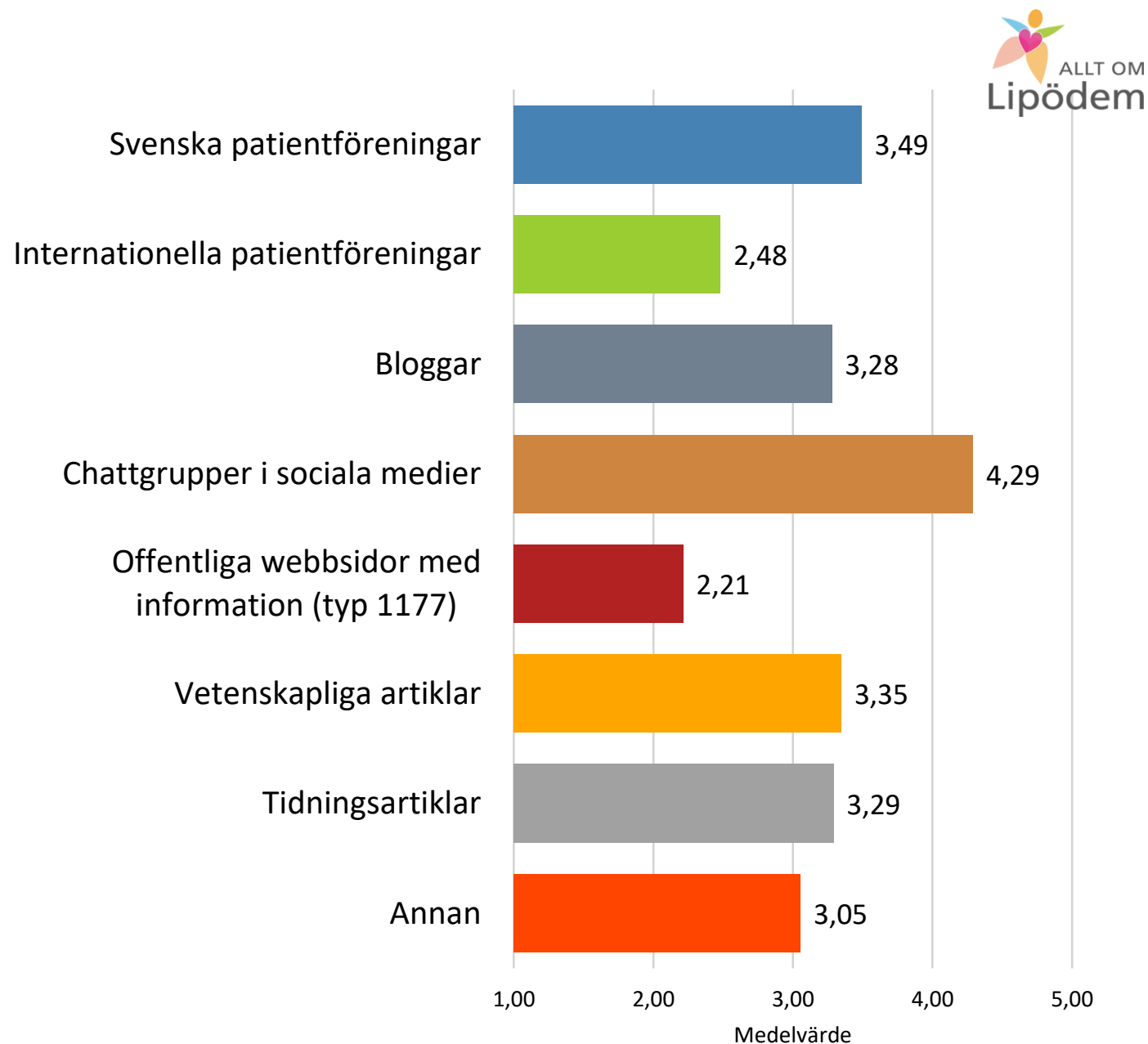
Trots det lämnas många helt utan hjälp även om man upplever svår smärta

# Informationskällor om lipödem

Den viktigaste informationskällan är chattgrupper på sociala medier

Den minst viktiga informationskällan är offentliga webbsidor (typ 1177)

Varför???



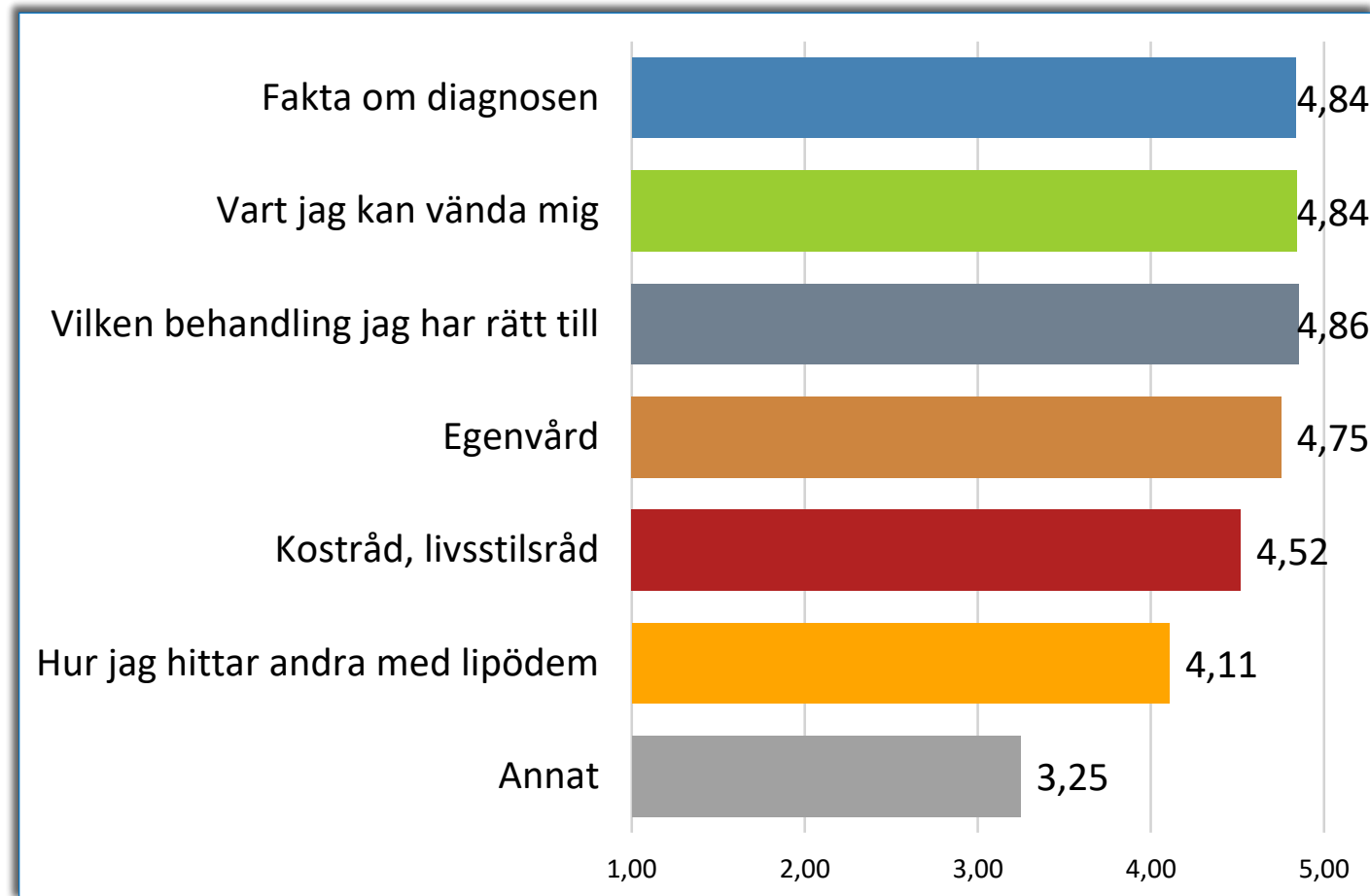
# Vilken information är viktigast

## Prio 1:

- Fakta om Lipödem
- Vart kan jag vända mig
- Vilken rätt till behandling

## Vad kan jag göra själv

- Egenvård
- Kost

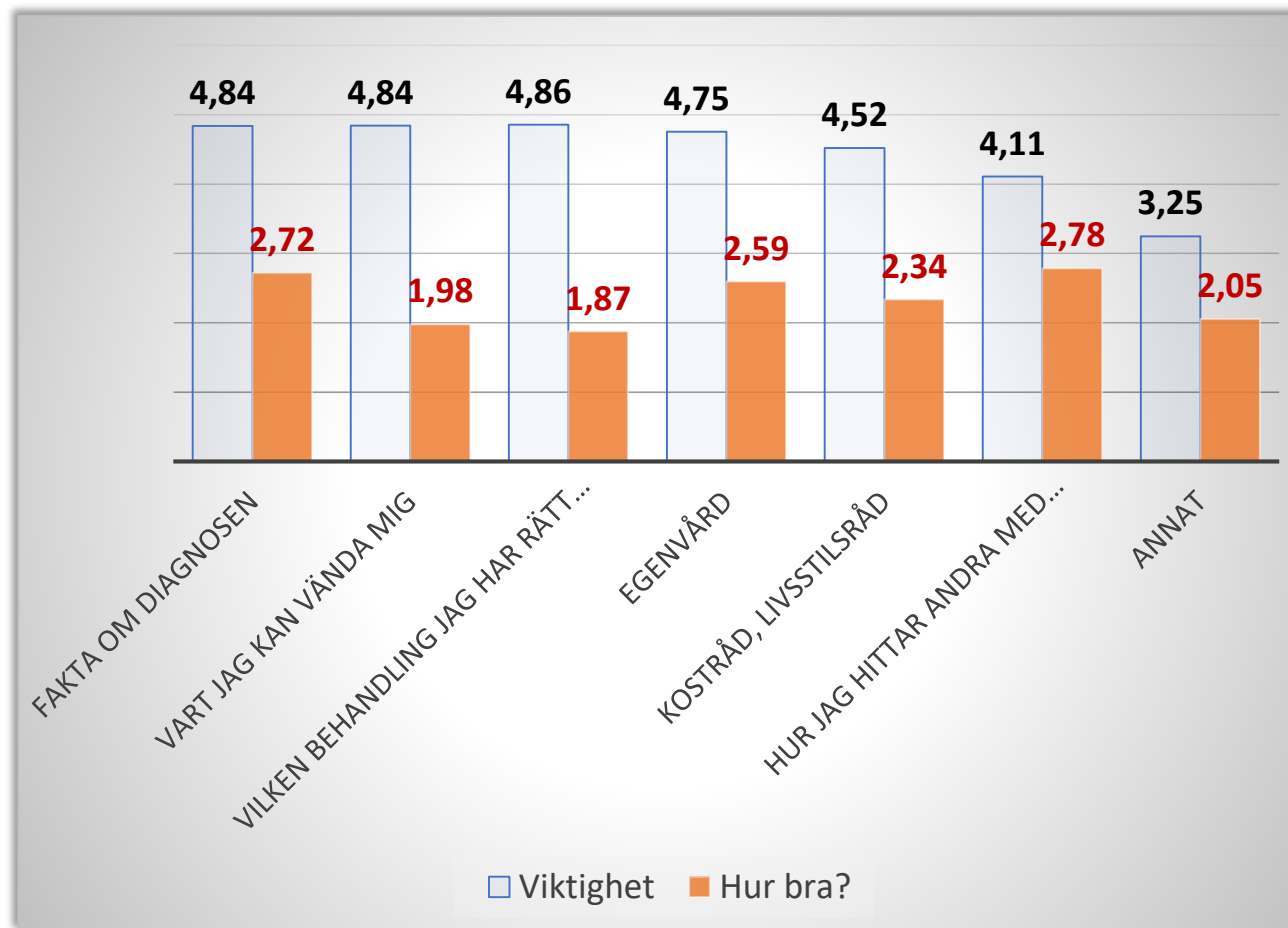


# Viktig information/ hur bra är den som finns?

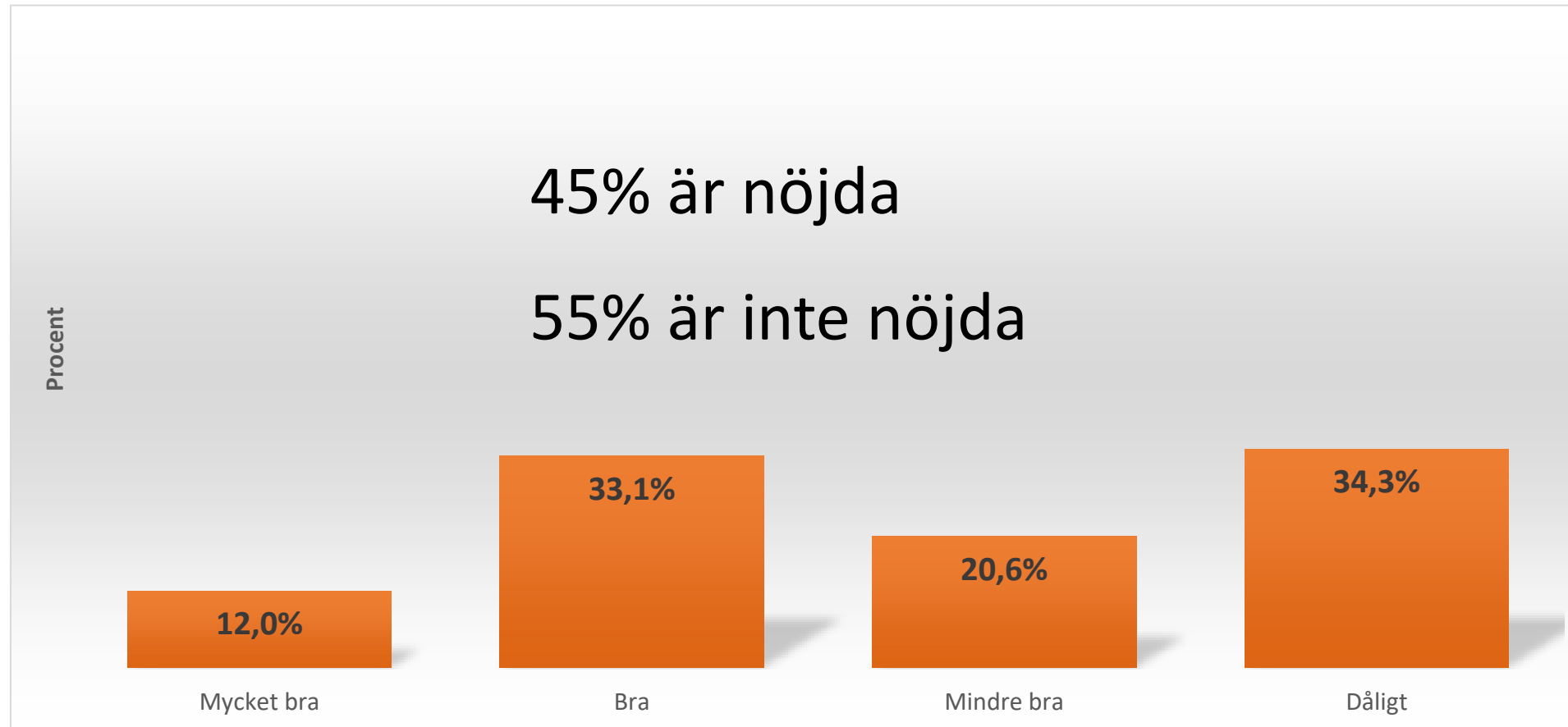
## Man saknar viktig information!

- Vart kan jag vända mig
- Vilken behandling har jag rätt till

Ingen tillgänglig information anses vara bra!



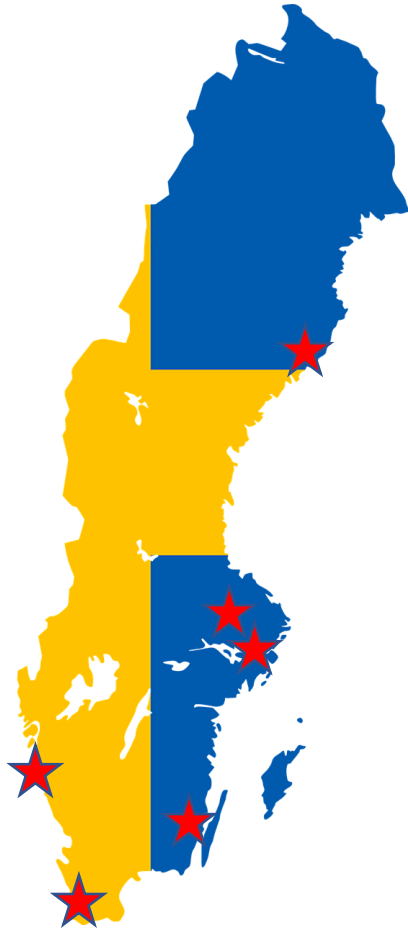
# Försäkringskassan stöd för dem som varit sjukskrivna





# WS

## Lipödemcaféer



Slutsatser stämmer väl med enkätens resultat

Vi redovisar information som adderar värde

# Lipödemcafé Bemötande i vården



## *Bristande kunskap från vårdgivare*

- *Vårdcentraler, husläkarmottagningar: **Man vet inte vad man kan göra***
- *Provtagning och behandling som kräver beröring: Okunskap om **hudens smärta***
- *Misstas för fetma/övervikt: **Erbjuder felaktig behandling***
- *Drar fel slutsatser från BMI: **Problem med BMI-kravrelaterad vård***

# Lipödemcafé Bemötande i vården



## *Föraktfullt bemötande från vårdgivare*

### **Ifrågasättande av:**

- *Diagnosens existens*
- *Symtom*

### **Förakt för att:**

- *Man inte går ner i vikt*
- *Man sökt vård många gånger*

# Lipödemcafé Bemötande i vården



*Många är multisjuka: Man missar diagnosen lipödem*

- *Hypothyreos*
- *Fibromyalgi*
- *Övervikt*
- *Psykiatriska och neuropsykiatriska diagnoser*

# Lipödemcafé Bemötande i vården

## *Erbjuder felaktig eller ingen behandling*

- Man fokuserar på *kroppsstorleken*
- Man beaktar inte de stora *psykosociala konsekvenserna*
- Erbjuder *magsäcksoperation*: Kan vara kontraproduktivt för lipödemet
- Stränga *krav på viktminskning* leder många gånger till: - Psykisk ohälsa, Jojobantning och viktuppgång
- Förskrivning av *P-piller och annan östrogenbehandling* kan förvärra lipödemet
- Långvarigt psykiskt lidande pga *uteblivet behandlingsresultat*



# Lipödemcafé

## Stora regionala skillnader när det borde vara likadant

### **Stockholm:**

Kan få kompression och kompressionspump om man träffar **rätt terapeut**

### **Umeå:**

**Vissa områden** får kompression förskrivet men inte alla.

### **Uppsala:**

Får **ingen specifik behandling** annat än smärtlindring med läkemedel

### **Malmö:**

Kräver stor kreativitet för att få hjälp. **Inte självklart hos VC**. Kan få kompressionsplagg och kompressionspump **via onkologen**, men hur kommer man dit när man inte har cancer??

### **Göteborg:**

Om man **kommer rätt** kan man få kompressionsplagg och kompressionspump.

### **Kalmar:**

**Norra Kalmar erbjuder** kompressionsplagg och pump. **Södra Kalmar län gör det inte**

# Lipödemcafé Bemötande i vården



*Vad krävs för att bemötandet ska bli bättre?*

***Kunskap!***



# Vad har varit avgörande för dig?

- Att ha fått en diagnos
- Positiva kontakter i vården som skickat mig rätt
- Lipödemskolan på Bräcke
- "Att komma ut" och berätta
- Att fortsätta kämpa!
- Att få en förklaring. Att förstå att folk varit elaka.
- Att jag genomgått fettreducerande operation

# Vad man saknat

- Operation! Operation! Operation!
- Smärtlindrande behandling
- Ett vänligt respektfullt mottagande
- Ett uttalat stöd för diagnosen





# Anhöriga

*Krävande för parrelationer*

- Ställer krav på mycket praktisk hjälp
- Aktivitetsbegränsningar
- Ekonomisk påverkan
- Tålamodskrävande
- Samlivet påverkas negativt

Smärta

Berörings  
känslig

Konstant  
trötthet

Bristande  
fysisk  
uthållighet

Nedsatt  
arbetsförmåga

Psykisk  
påverkan





# Anhöriga

## *Mor och dotter*

- *Jag ser att min dotter börjar växa*
- *Vad kan jag göra?*
- *Hur pratar jag med min dotter?*
- *Vem ska jag informera?*
  
- *Eller .... Jag vill inte skaffa barn! .....*



ALLT OM  
Lipödem



# Anhöriga

- *Familjen*
  - *Medverkan vid fysiskt ansträngande aktiviteter*
  - *Badstranden*
  - *Utanförskap*





Bara tanken  
känns för  
många  
främmande!





# Anhöriga

## *Utbildningsinsatser till anhöriga efterfrågas starkt*

- *Kunskapshöjande material om lipödem. Vad händer i kroppen? Hur kan lipödem påverka livssituationen och samlivet?*
- *Kunskapsmaterial för barn till drabbade*
- *Kunskapsmaterial till föräldrar till drabbade döttrar*
- *Kunskapsmaterial: Vad kan man göra själv/hjälpa till med för att det ska bli bättre*
- *Kunskapsmaterial om vikten av stöd från anhöriga*

## *Informationsträffar för anhöriga till drabbade*





# Informationsspridning

Vad?

- Smärtan. Man slår inte en person med lipödem på armen.
- Att man inte kan motionera som andra
- Att man blir oändligt trött av att träna
- Att man är generellt trött
- Att dagarna är olika vissa är bra andra är botten



# Informationsspridning

Till vem?

- Politiker
- Vårdutbildningar
- Vårdens nätverk
- Gym, träningslokaler
- Skolhälsan
- Ungdomsmottagningar





# Informationsspridning

Hur?

Ta fram en riktigt bra broschyr om lipödem

Utskick till politiker och vården

Artiklar fackpress

Besöka vårdutbildningar

Filmer, intervjuer av personer med lipödem

Reklamkampanjer på stan, Fb eller andra sociala medier







Det handlar inte om att bli smal och vacker








Det handlar om att kunna leva ett liv som alla andra

Innan vi berättar om fortsättningen av  
projektet:

Era frågor?



## Och vad händer nu?

- Sprida resultatet till politiker och beslutsfattare tillsammans med den stora mängd kommentarer
  - Ev få till stånd en vetenskaplig artikel baserad på resultatet i enkäten
  - Lansera plattformen [www.alltomlipodem.se](http://www.alltomlipodem.se) i september
  - Temakonferens 25 september....
  - Nästa år fördjupat fokus behandling
- 

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Hälsocentral, tre sjukhus, privatklinik och sedan Bräcke Diakoni där jag fick diagnos efter egenremiss.
2
4-5 läkarna var inte insatta utan rekommenderade bantning Akademiska i Uppsala ställde diagnosen 2002 På den tiden tillhörde jag Uppsala och har gjort större delen av åren fram till att jag nu bor på Gotland
<p>Januari 2015 Hälsocentralen, läkarbesök Augusti 2015 - Ortopedmottagningen större sjukhus, läkarbesök samt biopsiprover Oktober 2015 - hälsocentralen, läkarbesök November 2015 - Kirurgmottagningen, gruppinformation gastric bypass. Januari 2016 - Kirurgmottagningen, läkarbesök. Ordinerar pulverdiet Maj 2016 - Hälsocentral, dietistbesök Oktober 2016, läkarbesök på eget initiativ hos privat läkare. FÅR DIAGNOS. November 2016 - Hand- och plastikkirurgen, läkarbesök Januari 2017 - Nuklearmedicin, lymfscintigrafi Januari 2017 - brevsvar ang lymfscinigrafien Mars 2017 - kallelse till kirurgmottagningen. AVBOKAR. Avsäger mig operation. Mars 2017 - kopplar in patientnämnden som senare informerar om att behandling ej ges till lipödempatienter. Mars 2017 - anmäler ärendet på grund av utebliven vård. September 2017 – får svar, anser att jag fått en riktig vård och behandling. December 2017 - Hälsocentralen, vårdplaneringsmöte som resulterar i en remiss till Medicinkliniken större sjukhus Januari 2018 - Medicinkliniken tar inte emot mig. November 2018 - Hälsocentralen, läkaren skickar remiss till Hudmottagningen. April 2019 - Hudkliniken, läkarbesök. Får diagnosen lipödem. Till detta kan läggas kontakter med läkare för sjukskrivningar från hösten 2015 samt akutbesök för knäskada samt rosfeber. Misstänkte själv lipödem men bemöttes illa av läkare i regionen som ansåg att det var övervikt. Ordinerades gastric bypass och sattes på diet. På 15 veckor gick jag upp i vikt och benen växte 25 cm vardera i omkrets. Besökte då på eget initiativ, efter kontakter med Svenska Ödemförbundet, privat läkare på som gav mig diagnosen lipödem. Har sedan krigat för att få hjälp genom att skriva brev till politikerna. Resultatet efter ett flertal brev blev ett vårdplaneringsmöte som inte gav någon vård alls. Tryckte på för ett möte mellan landstinget och kvinnor med lipödem där sjukvården fick redogöra för sina planer och vi fick berätta om sjukdomen och bemötandet vi får. Resultatet har blivit att man öppnat upp Hudkliniken där man kan få diagnosen fastställd. I övrigt vad gäller vård står det helt stilla. Att inte få vård har gjort att jag är helt sjukskriven sedan oktober 2016 och behöver skjutas i rullstol för att ta mig någonstans. Till det kan också läggas att Försäkringskassan nu i juni 2019 ifrågasatt min sjukskrivning. Jag har precis genomgått en aktivitetsförmågeutredning, en process som är både förnedrande och kränkande. Hur det slutar vet jag inte i dagsläget.</p>



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Kontakt på hälsocentral, bedömdes där "bara" vara överviktig. Tog egen kontakt med Aili Low ( kliniken?) i Uppsala. Hon sa att jag har typiska lipödem.
10
Jag har googlat och letat informationen själv, det tog ca 7år, kontaktade då privat läkare. Körde 70mil tur och retur men fick min diagnos. Allmänna läkarvården kallade mig fet, värst var barnmorskorna när jag var gravid, jag led av fetma och fick gå till dietister. Det enda dom kunde hjälpa mig med var att jag skulle byta ut smör mot olja. Då kunde jag undvika att få i mig 40kcal i veckan! Jag åt bra, tränade men ingen trodde på mig. Droppen var slutet på 2016, början av 2017,då jag levde på grönsaker och citronvatten i 3 månader men gick inte ned i vikt. Bokade då in 3 operationer och blev opererad (fettsugningsoperation). Betalade drygt 300 000- ur min egen ficka för att få mig ett riktigt liv.Det är skamligt och sjukt hur förnedrad och hur psykiskt dåligt jag mått av den svenska sjukvården som inte varit intresserad av att hjälpa mig.
Fick diagnos ganska fort. Läkare var inne på min linje om lipödem men ville inte sätta diagnos själv. Hittade en lymfterapeut som kunde sätta diagnos. Tog den till läkaren som skrev in den i min journal.
Hur många som helst, både privat o Bräcke, inte klart ännu, långt lidande o besvär
fyra. Jag fick först höra att jag inte hade lipödem utan bara var överviktig, hade celluliter och hade fel kost / träning. Fast jag berättade om min normala kost och min mer aktiva livsstil än andra. Innan jag fick gå vidare fick jag kontakt med en dietist.
Därefter fick jag höra lymfscintigrafi och sedan fick jag komma till en Lymfspecialist.
Jag använde en vårdförsäkring via min arbetsgivare och allt som allt tog det 6 månader att få diagnosen.
Vårdcentralen kunde inte hjälpa alls, Och fick genom en massör tips av en kinesolog som sedan tipsade om Röda Korset i Sthlm där jag sedan fick diagnos 2008.
Jag fick eller får, ingen hjälp alls i vården. Sökte desperat privat för att få svar och råd till självhjälp.
Har inte haft en aning om att jag har denna diagnos. Men alltid alltid fått hört att man är fet å måste gå ner i vikt. Var på Hälsohem våren -19, då kom jag i kontakt med en lymfterapeut...å på den vägen är det...
Jag vände mig direkt till en lymfterapeut o fick diagnos.
Ingen inom vården noterade mitt ödem. Gick komma på det själv.
Självdiagnostisering och bokade själv besök hos privat plastikkirurg som bekräftade diagnos.
Fick diagnos för 10 år sedan av engelsk lymfterapeut. Fick ingen hjälp på sjukhuset med kompression. Köpte egna som skar in. Fick diagnos på papper i somras av Sue M. 5500 kr för det och kompressions knästrumpor. Mycket dyrt

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Sökte specifikt för lipödem två gånger. Första gången på vårdcentral, där två läkare tillsammans bedömde att jag kunde ha rätt. Fick remiss till fysioterapeut på sjukhuset, men där var bemötandet allt annat än bra. Beställde kopia på journalanteckningen, och i princip ingenting stämde. Sedan gick det många år innan jag hittade en privat lymftherapeut som ställde min diagnos, men efter det är det ingen som skriver in det i journalen, trots mitt intyg. Läkaren på vårdcentralen nu är allt annat än trevlig, bra och förstående. En riktig skit.

Var ca 23 år tränade och rörde mig. Plötsligt kändes bena elefant tunga. Jobbade stående jobb då. Fick inte upp mina stövlar på em. Fick remiss till Akademiska ödem mottagning tror jag. En läkare där dom kunde se formen på mina ben. fick 1 par strumpor. Min mamma har levt med lippödem och är nu 76 år. Smärtsamt Liv fött 2 barn. Medans jag varit rädd och blivit utan.

Har sökt hjälp under en 6 års period. Har länge känt att nåt var fel från midjan o nedåt.

Sökte till Sue Mellgrim direkt.

Fick bekosta själv och åka till Stockholm.  
Flera läkare sa bara jag var överviktig  
På VC i mindre stad i mellanSverige

Sökte läkare vid 35 års ålder för svåra besvär, min vc läkare. Han tyckte jag skulle avvakta då min EDS diagnos var viktigare. Ingen har tagit mig på allvar genom åren, 60 år gammal nu, lider enormt fysiskt och psykiskt. Otaliga kontakter, inget ansvar.

När jag själv förstod att jag hade lipödem sökte jag upp lymftherapeuter på nätet och hittade Rehab i Gbg. Hade tur att de fortfarande tog emot för bedömning 2016. Är helt stängt för lipödempatienter sedan jan 2019.

Har sökt vårdkontakt sedan 15 års ålder, så närmre i 30 år har jag sökt vård. Så minst ett 40 tals ggr har jag sökt för min konstiga kropp.

Jag har sökt hjälp på vårdcentral för svullna ben hos flera läkare, fick komma till hudläkare som konstaterade "inget lymfödem" men ingen vidare åtgärd. Bytte vårdcentral och fick diagnos men ingen hjälp annat än kompression. Hon tyckte jag skulle leta upp sjukgymnast själv men ingen finns med kunskap om lipödem. Processen lång och förvirrad, ingen kan nånting och är inte intresserad.

Tror 4 stycken

Tog upp mina misstankar om Lipödem med en vikarierande dr på VC, han hade aldrig hört om det men var så pass fantastisk att han satte sig o läste på medan jag var kvar i rummet. Gjorde sedan undersökning. Sa att han trodde jag hade det, men då detta var nytt för honom ville han att ngn annan oxå skulle undersöka. Han remitterade mig till endokrinologen, det var sedan där jag fick diagnos.

## *Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp*

Har fortfarande inte en diagnos på papper. Har sökt läkare för smärttillstånd, oförklarlig viktuppgång i perioder mm sen -88, så drygt 30 år. Varit sjukskriven massor. I perioder mycket täta vårdkontakter och en bra läkare som skickade mig runt på diverse undersökningar på diverse avdelningar på sjukhuset, dock utan klara resultat. Någon gång kring början av 90-talet frågade en reumatolog när jag var på väg ut genom dörren efter en engångsundersökning om jag funderat på om jag kunde ha adipositas dolorosa (dercum), jag blev ställd då jag inte hört tals om det och sen var det inte mer med det eftersom jag inte träffade reumatologen mer. Haft slaskdiagnos "fibromyalgiliknande tillstånd" då jag fyllt kriterierna för det och mycket mer. För 5-6 år sen då jag lyckats gå ner i vikt med lchf men ändå verkade väga mycket mer än andra i min storlek, och mina armar och ben bara fortsatte växa googlade jag, hittade info om lipödem och alla pusselbitar föll på plats. Lärde mig själv MLD efter ett tag och gick ner 11 kg på armar och ben på kort tid. Sökte specialistläkare på HC nåt eller några år senare. Hon kände inte till lipödem sedan förut men läste på innan besöket och bedömde efter titt och undersökning att jag stämde in på allt. Jag fick också remiss för att kolla mitt venösa flöde i benen för att utesluta differentialdiagnos, det var normalt. Hon ville dock att någon på sjukhuset skulle bekräfta att jag har lipödem och framför allt försöka hitta hjälp till mig, men hon fick remiss på remiss tillbakaskickad. Efter många och långa försök fick jag komma till medicin där jag (visade det sig senare) uppenbarligen undersöktes av en student som inte visste nånting och som jag inte fattade vad han gjorde förrän efteråt. Han frågade aldrig om det gjorde ont när han kände på mig utan bara om det "gick bra", vilket jag såklart svarade ja på för jag ville ju bli undersökt fast det gjorde väldigt ont. Han verkade helt ointresserad av min typiska anamnes, mitt typiska stadium 3 typ 4-utseende, mitt typiska frusna ärtor-fett, mina typiska blåmärken och min typiska smärta, men jätteintresserad av en utväxt jag tejpat för och väntade på att få bortopererad (visade sig senare vara ett lipom). Senare såg jag journalanteckningen där han inte var nämnd överhuvudtaget (såg ut som att någon annan gjort undersökningen) och vad som uppenbarligen var hans handledare - som alltså inte ens sett mig påklädd i väntrummet, inte undersökt mig, inte sett en bild på mig - bedömde att jag bara var fet baserat på hans dåliga undersökning. Remiss till dietist och råd om att jag skulle röra mig mer var lösningen. Sånt jag redan förgäves gjort i 30 år. Jag blev så oerhört ledsen och besviken att jag inte orkade "bråka" mer utan samlar nu energi och fakta för att ta upp det igen. Och vill försöka gå ner allt "vanligt" fett som kom med klimakteriet mm först, för man blir ju dömd på utseendet direkt (men jättesvårt att gå ner). Den HC-läkare som skrev remissen fick jag inte behålla, hon flyttades över till annat område i samma veva, och min jättebra läkare från förr i tiden hade gått i pension innan jag insåg att jag nog hade lipödem. Har haft hundratals vårdkontakter genom åren, och de allra flesta har rört smärttillstånden och de oförklarliga viktuppgångarna.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag sökte själv kontakt m en lymfterapeut och fick en diagnos av henne, men hon menade att jag måste få en officiell diagnos av en läkare. Inom den reguljära vården har jag inte fått någon hjälp alls. Träffade en läkare ( endokrinolog, men arb som allmänläkare på VC)som först ställde en diagnos men sedan påstod att diagnos inte kunde ställas inom primärvården, eftersom hon inte kunde skriva in det i sina journaler, Enl henne var VC tvungna att använda diagnossystemet för primärvården, och inte fick använda ICD-10. När jag kontaktade region Skåne ang detta så de att det var helt fel och att man inte ville att diagnossystemet (HSP-97 eller vad det heter) skulle användas eftersom det inte uppdaterades längre. Därefter påstod läkaren helt plötsligt att hon aldrig ställt någon diagnos. Detta trots att hon själv visat mig hur hon inte kunde skriva in diagnosen på datorn och sedan sagt att hon skulle skriva in den manuellt. Hon skickade sedan en remiss till endokrinologen för en lymfscintografi, trots att detta är helt onödigt för lipödempatienter. Jag Skulle också få kompressionskläder, hörde ingenting, kontaktade VC igen, där läkaren sa att jag skulle få träffa en sjuksköterska som kunde mäta ut kompressionsplagg. Träffade sjuksköterskan, som inte hade en aning om kompressionsplagg men var expert på inkontinensskydd ... (Bytte Vc eftersom jag hörde att deras läkare, var expert på endokrinologi. Min tidigare läkare på VC hade absolut ingen aning om vad jag pratade om när jag nämnde lipödem. ) Avslutade min kontakt m VC, eftersom jag inte kan acceptera att en läkare står och ljuger mig rätt upp i ansiktet. Har även anm till socialstyrelsen. Blev även skickad av Vc t överviktsenheten, som tyckte att jag kunde väl gå hos dom och banta, även om jag har lipödem. (Underförstått var att det där m lipödem var nog inte på riktigt eg utan jag ville bara inte erkänna att jag var lat och tjock.) Blev även utförsäkrad fr försäkringskassan och en av frågorna som försäkringskassan ställt t utredningsteamet, var om min övervikt påverkade min arbetsförmåga, vilket de så klart sa att det gjorde. Trots att jag talat om för utredningsteamet att jag hade lipödem och ingen vanlig övervikt.

3 kontakter. Blev tillslut fotograferad hos husläkaren som skickade bilder till plastikkirurgen. Var också på scintigrafi innan diagnos ställdes.

Jag fick genomgå många undersökningar, eftersom de trodde smärtan berodde på fetma.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

3 st och vid fjärde fick jag diagnos. Jag var omedveten om diagnosen och fick hjälp för ödembehandling med kompressionsstrumpbyxor från överviktsmottagningen. Fysioterapeut som arb med detta var den som uppmärksammade mig på ev diagnos direkt när jag tog av mig kläderna. Efter det försökte jag tillsammans med min läkare på vårdcentralen att få till diagnosen vi remiss till kirurg för utredning. De var som frågetecken och mätte mitt venflöde med ultraljud sen fick jag gå hem. Har ringt till Bräcke själv men det var precis i skarven som de slutade ta emot patienter men min läkare skicka även remiss dit och fick tillbaka att jag troligen uppfyllde kriterierna utifrån patientberättelsen. läkaren på vårdcentralen ville inte sätta diagnos pga osäkerhet på sin egen kunskap. Via grupper på facebook och på lymf S och ödemförbundets sida så såg jag Sue Mellgrims namn och tyvärr kunde inte min region skriva remiss så jag har betalat det besöket själv. diagnos Lipödem typ 3 o 4 stadie 3. Jag har svårt att få hjälp trots att lymfpress (som jag utprovat och fungerade utmärkt) förskrivs av min region för Lipödem så händer inget. Ett och ett halvt år sedan utprovnigen har nu gått och inte fått respons på ansökan. Svårt att få kontakt med fysioterapeuten för nya kompressionskläder kan ta 3-4 påstötningar innan något händer. Får inte kompression för mina överarmar som växer hela tiden. går på privat lymfmassage (går ej att få inom högkostnadskydd) varannan vecka för att orka arbeta. Övervikten pga lipödem i kombination med reumatisk sjukdom har gjort att jag har en artros i ett knä men som man inte vill operera pga min övervikt. Nu remiss till kirurg för medicinskt indicerad fettsugning för att ev undvika protesop. Stoppas där av att de enbart hänvisar till gastric bypass eller sleeve op vilket jag inte kan göra pga andra medicinska problem(nekad en gång). Går nu på kryckor sedan 4 år tillbaka med daglig smärtor/morfinplåster/dålig söm och upprepade sjukskrivningar för utmattning. Processen har varit knölig och långsam där jag som patient inte varit i fokus utan delats upp i olika medicinska områden där ingen läkare tar fullt ansvar. De beklagar istället att organisationen/vården ser ut så här och de inget kan göra utan att jag ibland "hamnar" mellan stolarna.

Det hela började med att jag sökte för smärtor i låret och med remisser till olika instanser under flera år, alltid med samma resultat att jag skickades tillbaka till husläkare som till slut inte visste var han skulle skicka mig. Så lästa jag om lipödem och tänkte att om inte annat så får de utesluta det, men det var tydligt att det var det jag hade och diagnosen ställdes av husläkare som sedan skickade mig till lymfmottagningen där lymfterapeuten ställde samma diagnos.

Jag har inte fått någon som helst hjälp från vården och har fått söka all hjälp privat.

Fick tip via Facebook om Sue på LN – Lymfterapi Norrort. Ingen hjälp från vanliga vården. Fick svar från min husläkare på VC-vi har inga kunskaper om lipödem, det finns inga pengar lrtid för att söka information för ev hjälpa patienter

Eftersom min syster har samma gick jag direkt till Sue mellgrim och fick en diagnos, sen har det Ej hänt något mer varken på vc eller sjukhuset

Jag kontaktade och var på läkarbesök både genom landstinget samt genom min privata sjukvårdsförsäkring och ingen av läkarna visste något om lipödem. Efter ett år fick jag tips om Aili och bokade tid. Diagnos direkt.

3-4

Jag orkade inte ta diskussionen med vanliga vården och sökte mig därför till lymfterapeut privat i första hand.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

När jag därefter besökte vårdcentralen med diagnos i hand blev jag ändå bemött med skepsis och okunskap.
Endast en vårdkontakt. Läkare ställde diagnos på en gång. Snabbt och smidigt
Det tog många år innan jag fick rätt diagnos men många läkare/sjukgymnaster har sagt att det är fel på din kropp men vi vet inte vad. Gick fort när jag väl träffade rätt person som visste om lipödem !!!
Genom åren har jag sökt hjälp för övervikt seriöst säg 10 gånger. De gånger jag sökt hjälp för svullna/värkande ben 2-3 gånger. När jag väl Googlat mig till att det kunde vara lipödem det kunde vara så krävdes ett par telefonsamtal till vårdcentralen, där de inte visste vad det var och de behandlade inte sånt. Till slut fick jag träffa en läkare som var av den åsikt att är man fet så ska man banta och skylla sig själv. Dock gav jag mig inte så till slut skickade han en remiss till en lymfterapeut. Lymfterapeuten på annan ort tittade på bilder jag hade med mig, kände inte fysiskt på de olika ställena på kroppen. Men i efterhand fick jag diagnos. Hon hade ingen möjlighet att hjälpa, jag skulle gå ner till normalvikt för att hon skulle kunna beställa kompressionskläder. Så där är jag än, ska bara gå ner 50 kg innan jag kontaktar henne igen.
Varit på sjukhus i Malmö remiss från min läkare i mindre stad. 4-5 besök innan han skickade mig vidare
Tre vårdkontakter. Första diagnosen av en husläkare när jag sökte för huppeblem. Lipödem underben var diagnosen. Jag kände inte igen ödem på underbenen och bad om hjälp med det jag sökte för. Åratal efteråt sökte jag ny läkarkontakt, när jag åter hört talas om lipödem. Den läkaren såg att mitt fett skilde sig från det vanliga. Läkaren kände inte till någon som ställer diagnos och frågade om jag kände till någon. Jag visste bara om en lymfterapeut som kunde ställa diagnos i Sthlms län och min läkare skickade remiss. Jag kontaktades av lymfterapeuten eftersom det visade sig att Sörmlands landsting inte skulle bekosta besök för diagnos eller behandling. Någon alternativ kontakt fick jag inte av min vårdcentral. Jag bekostade besöket för diagnosen själv.
Har fått höra mest av mitt liv att jag behöver banta. Besökt minst 5 läkare här i Sverige inklusive vikt minskning operation.
Tills för ungefär 8 år sen en vän sa kanske du har lipödem. Sen fick jag söka efter hjälp själv
En läkare och en fysioterapeut
Kontaktade VC som hänvisade mig till Lymfterapeut. Fick ingen hjälp där. Kontaktade lymfterapi Norrort och fick hjälp där.
Jag har inte fått nåt papper på min diagnos men läkaren på vårdcentralen gjorde en bedömning och skickade vidare en remiss för kirurgisk behandling, fettsugning. Men landstinget avslag, ingår inte..
Diagnos om lipödem av läkare på Uppsala universitetssjukhus. Ingen mer info än att jag hade lipödem. Sökte sedan privat (och betalade) hos lymfterapeut för att få mer detaljer och stöd.
Jag sökte för bensvullnad, remitterades till Sunderby sjukhus, fick träffa lymfspecialist som ville att Olafur J skulle kika på mig. Under väntetiden ändrades reglerna. Jag gick till husläkare och sa att jag

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>inte kände mig färdigutredd, att det skulle kunna vara något annat. Husläkare och sjukgymnast konstaterade att det är lipödem och jag "krävde" att få det inskrivet i min journal.</p>
<p>Ca 25 läkare. Mycket jobbigt. Ingen vet eller förstår. Dumma kommentarer: gå hem o banta, ät 1 macka mindre, börja på gym.o.s.v.</p>
<p>Träffade min läkare på VC Han skickade mig till lymfterapeut.</p>
<p>Såg om Lipödem på TV. Läste sen om det på nätet. Gick till vårdcentralen först. De kände inte till Lipödem. Fick bara höra att jag skulle röra på mig mer och tänka på vad jag äter. Fick tips genom FB-grupp att gå till Sue Mellgrim. Fick diagnos av henne. Tog med information från Sue till VC och fick diagnos inskriven.</p>
<p>5 -6 st under 8 år</p>
<p>Det gick lätt efter att ha fått tid till lymfterapeut då jag även har lymfödem. Det var därför som gick så fort.</p>
<p>Svårt att säga, har sökt hjälp i tonåren men slutade för att jag inte fick rätt hjälp. När jag fann lipödem och började misstänka det åkte jag till Stockholm på min semester för att få diagnos av lymfterapeut Sue M.</p>
<p>Sedan tidiga tonår har jag sökt för olika smärtrelaterade symptom. Fick diagnos för ca två år sedan.</p>
<p>Sjukgymnast nämde de till min läkare som skrev remis till Bräcke diakoni som avlog ansökan så då vände vi oss till "privat aktör" där jag fått diagnos och hjälp med kompressionsbyxorna</p>
<p>Fick inte hjälp av den svenska sjukvården.</p>
<p>Aktivt sökt hjälp för smärta sedan 1993, fick stora problem efter första barnet, ännu värre efter andra o tredje. Har varit på flera vårdcentraler, 2 smärtutredningar,(där jag fick fibromyalgidiagnos), sjukgymnast, ortoped, massa röntgen,(coxartros) endokrinolog, dietister m.m, m.m. Har själv aktivt sökt svar på nätet, blivit idiotförklarad av otal läkare. Hösten 2017 sökte jag privat till Håkan Brorsson i Hässleholm. Då fick jag diagnos lipödem/Dercum.</p>
<p>Jag har sedan första barnet, 2000 sökt hjälp för mina viktbesvär men aldrig blivit tagen på allvar. Fick själv upp ögonen för Lipödem av en slump förra julen, 2018. Sen har jag sökt massor med information men vågade knappt söka i och med att jag aldrig togs på allvar. Tog tillslut modet till mig och blev erbjuden gbp och hysterektomi. Gav inte upp och fick komma till sjukgymnast som bedömde mig. Lipödem utan tvekan och jag får nu komp.kläder två ggr om året i tre år. Dock har ingen läkare skrivit in diagnoskoden i min journal, är väl ingen som "vågar".</p>
<p>Efter många timmars research på nätet så bokade jag tid på Vårdcentralen och bad läkaren läsa på om lipödem innan. Fick träffa en ung kvinnlig läkare som ställde diagnosen, dock med tillägget att hon inte kände några knölar.</p>
<p>Lipödemet bröt troligtvis ut när jag var 10-12 år, sökt hjälp hos vården för problematik kopplat till lipödem sedan dess. Vårdgivare har konstaterat övervikt och sagt till mig att banta, utan att fråga hur min livsstil ser ut. Jag var nästan fyrtio år när jag själv hittade information om sjukdomen och sedan fick den konstaterad av två lymfterapeuter. Senaste läkaren jag träffade bekräftade också diagnosen, men kan inte erbjuda någon behandling.</p>



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Har inte alls fått hjälp från en vårdcentral. Har själv vänt mig till en lymfterapeut för att få diagnos.
Jag var till Sue M och fick diagnos. Har ännu inte fått diagnosen av någon läkare. Håller på att kämpar med det
När jag väl upptäckt att lipödem en fanns så kom jag tack vare fb-grupp i kontakt med två andra som blivit diagnostiserade i min stad. Fick tips om var jag skulle vända mig och väl där så fick jag ett bra bemötande och det var ingen tvekan om diagnosen.
Endast en men jag hade med mig mycket underlag och möttes av skepsis vid första mötet. Återbesöket då han läst på något samt att mina blodvärden kunde utesluta annat samt påvisa en sund livsstil, ställdes en diagnos utan vidare. Dock fortfarande brydd över att ingen fysisk undersökning genomfördes. Jag behövde aldrig ens ta av mig kompressionen och han kände inte ens på benen, lipomen.
Jag har haft ont i många många år och sökt för div åkommor utan större hjälp. När jag väl kom på att det var lipödem gick det fort.
Jag har sökt hjälp hela mitt vuxna liv. Först för ca 7-8 år sedan fick jag höra om lipödem. Tvingade då en motvillig läkare att skriva remiss till en lymfterapeut som jag hade hört talas om och som var insatt i vad lipödem är
Fick lätt hjälp tack vare min lymfmassör som rekommenderade en husläkare som forskat i Lipödem. Skrev mig på den vårdcentralen och bokade tid till rekommenderad läkare.
under 15 år flera kontakter med plastisk kirurger som inte visste då vad detta var .2017 artclinic bedömde mig som lipodöm och opererade , dock måste genomgå flera operationer , men ekonimin tillåter inte.
Sökte hjälp under drygt 15 år. Ingen läkare "orkade" hjälpa. Någon sa att jag bara fick vänja mig vid smärtan...en annan sa att jag var deprimerad och ville ge medicin mot det...en tredje sa att jag var helt frisk....det satt i huvudet....banta.... osv. Alla var väldigt korta o signalerade tydligt att de inte ansåg att något var fel på mig. Grät de flesta gånger jag gick därifrån. Min man började följa med mig och då blev bemötandet bättre men ingen tog mig på allvar. Under alla dessa år undersökte ingen läkare mig. Ingen tittade på min svullna kropp eller kände på mitt knutiga fett som gjorde så ont. Snubblade sedan själv över sjukdomen...tog kontakt med tysk läkare och träffade honom i tyskland då jag fick min diagnos. Återkopplade sedan till min husläkare men vid besök uppvisade han inget intresse av varken att hjälpa mig eller "tro" på min diagnos. Har idag ingen läkare som tror på mig/min diagnos och får heller ingen hjälp av något slag. Det bemötande jag fått under snart 20 år av läkare/halländsk sjukvård har varit under all kritik! De har fått mig att må så mycket sämre än vad jag egentligen gjorde....de fick mig ledsen, deprimerad och jag tvivlade tom på mig själv, började tro på att jag var allvarligt psykiskt sjuk....
vårdcentralen - krävde att min doktor skulle läsa på innan jag kom - det hade hon gjort! hon konstaterade att det är Lipödem - men sedan tog det stop. fick skriva egenremisser och skicka till flera lymfterapeuter - många kunde inte ta emot mig eftersom de i första hand håller på med lymfödem - canceropererade... var i Västerås hos en privat lymfterapeut - som kunde fastställa diagnosen och mäta kompression - dock skulle jag få stå för kostnaden själv. Av en slump i en facebookgrupp fick jag tips om lymfterapeuterna i Motala - och fick komma dit. nu får jag 2 kompressionsbyxor per år betalade av min vårdcentral.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Misstänkte själv jag hade lipödem, min dåvarande vårdcentral så det var muskelreumatism. Var där flera gånger, togs prover och läkaren tittade på kroppen. Även chefsläkare blev kallad för att bedömma, de vägrade att känna på kroppen. Ville ge mig årslång behandling med kortison. Hade med mig lipödem intyg från Sue Mellgrim! Ringde runt till vårdcentraler för att hitta någon som hade kännedom om lipödem. Bytte till annan vårdcentral, där kändes kroppen igenom och det skrevs remiss för lymfapress

Gick inte via vanliga vårdvägar vårdcentral eller dyl. Kontaktade Sue Mellgrim.  
Ville inte stängas ville få besked

Vårdcentralen vill inte hjälpa mig. Tog kontakt med privat klinik.

Privatläkare skrev remiss till lymfscintigrafi som visade sig inte behövas. Eftersom den ändå gav ett visst utslag så blev jag remitterad till lymfläkare på Bräcke diakoni som konstaterade lipödem.

Det var via internet och en väninna som fick diagnosen på sjukhus i mellanstor stad som jag förstod att det var lipödem jag också hade. Läkaren på hälsocentralen där jag bor såg mycket förvånad ut när jag tog upp det med honom för att få en diagnos. Han bad mig upprepa ordet, stava, aldrig hört ordet. Måste ha sovit på den lektionen om det ens var någon blev hans kommentar. Remiss till hudläkare så jag anser att jag själv ställde diagnosen efter att i många års tid svullnat i benen som varit så ömma att jag inte klarat enkel mjuk massage över skenbenen. Värken har i dag spridit sig till hela kroppen. Värst rygg och ben. Måste äta värktabletter hela tiden, sover dålig, trött! Har fått låna en kompressionspump för benen men jag liksom flera jag känner tycker inte den hjälper utan tvärtom triggas igång även på svag styrka. Min teori är att hela kroppen måste behandlas så lymfan kan flöda fritt, Vården har inget att erbjuda och privata massörer är dyra och ytterst få. Skulle behöva behandling 1-2 ggr/ vecka a 750 kr, har inte råd Fö ingen info eller hjälp som kan lindra, kunskap och intresse saknas inom vanliga vården. Fick ordinerat en typ av kompressionsstrumpor, hellånga, såg ut som ishockeyskydd för målvakter, 2000 kr per ben, så hårda och trånga att tom ortopedpersonalen insåg att fet var omöjligt med min smärtekänslighet att ens få på dessa, än mindre leva med dem. Jag har köpt ett par sk bubblisar som en läkare säljer via nätet så de använder jag vintertid men inget på sommaren. Har gett upp om hjälpmedel och försöker leva så gott det går, vissa dagar bättre vissa sämre! En riktig skitsjukdom som gjort mig stel, trött och lättirriterad pga ständig värk som inte syns utanpå då jag av naturen fått ett friskt och naturligt utseende, humor och konstnärliga anlag så jag kan skapa och förtränga smärtan mellan varven. Hoppas min historia kan vara till någon hjälp i er kartläggning!

Har sökt hjälp under många år för svullna värkande ben men ej fått hjälp. Fick diagnosen bekräftad för fyra år sedan av lymfläkare på Bräcke diakoni

Bodde först i Skåne och fick ingen hjälp alls där. Bytte vårdcentral 2-3 gånger men det hjälpte inte, mailade sjukhuset i Skåne men det tog stopp. Fick bara höra att jag är tjock. Skrev mig sedan hemma hos mina föräldrar i Gbg och fick där hjälp med remiss till en lymfterapeut som faktiskt vet vad lipödem är. flyttade för ett år sedan upp till Stockholm och skrev mig via tips på en vårdcentral där de faktiskt lyssnade på mig, fick även här remiss till lymfterapeut. Tyvärr är det många restriktioner ang vilken typ/hur mycket vård vi med lipödem får, men blir iallafall lyssnad på där jag är skriven nu.

Jag sökte läkare på vårdcentral och berättade min misstanke om lipödem. Läkaren hade aldrig hört talas om detta men efter att jag förklarat vad det fick jag en remiss till fysioterapeut med

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

lymfkompetens som satte diagnosen. Fick veta att jag ska använda kompression men att lymfmassage inte hjälpte!
Har sökt vård under ca 20 års tid hos olika läkare och vårdcentraler. Det jag fick höra var är mindre och träna mer. Det var först när jag själv sökte för misstänkt Lipödem hos en lymfterapeut för ca 4 år sedan som jag blev tagen på allvar. Hon misstänkte också lipödem men remitterade mig ändå vidare till en annan lymfterapeut som hon visste var linning inom området. Där fick jag diagnosen.
Jag har sökt för min värk otaliga gånger. Läkare har sagt att jag behöver gå ner i vikt och jag har blivit misstrodd börjar talat om hur jag äter och tränar. Till slut hittade jag diagnosen lipödem på egen hand och sökte upp Sue Mellgrim som kan sin sak. När jag sedan kontaktade min läkare hade han aldrig hört talas om lipödem och jag har fått väldigt lite hjälp via min vårdcentral vilket tyvärr har gjort att jag tappat tilltron till vården.
Det började med att jag hade ont i benet och fick göra en magnetröntgen som visade på fett i muskulaturen samt vätska i båda benen. Vi uteslöt åderbråck som jag nu fått hjälp med. Läkaren skickade fem remisser till olika läkare i region Uppsala, men ingen ville ta i frågan och jag fick då tipset av min husläkare att ringa vårdgarantin och fick en tid hos en fysioterapeut i .
Jag sökte information själv och hittade fram till Sue Mellgrim. Efter jag fick diagnos hos henne kunde jag sedan få den inskriven i min journal av läkare på vårdcentralen.
Arbetar med klienter som har Lipödem bla så fick en klient från läkarn som ger diagnoser i Lipödem så för deras skull hade jag skaffat mig en läkarkontakt för att kunna hjälpa dem till rätta .
Så för mig var det då lätt att be honom om en tid för egen del den dagen jag träffade honom med en av mina klienter .
Annars har jag sökt i många år pga smärtor i bena utan fått någon som helst hjälp utan bara - du måste gå ner i vikt och röra på dig . Jag har bantat sedan jag var 16 år !
Kanske 10 stycken genom massor av år
Jag var på min vårdcentral i ett annat syfte, då den läkaren sa att jag nog hade Lipödem. Sen började googla runt lite och fick den upp namnet på en medicinsk lymfterapeut som kunde sätta lipödemiagnos. Besökte henne en gång och fick direkt diagnos.
5-6st.
De tyckte att jag var för tjock, bantade jag skulle allt bli bättre. Blev erbjuden magsäcks operation.
Första gångerna fick jag bara ett fult leende o en "fnysning" när jag visade mina knän. Fick besked på att det kom från min dåliga rygg. Har fått hjälp av lymfterapeut o en förstående läkare.
Husläkare, utredningar med lymf scin och ultraljud, specialistläkare. Jag har blivit bra bemött under processen
25 år med frågan till olika dr om vad det var för fel på mina ben. Tack vare tv program på tv fick jag svar på vad det var jag led av. Sedan var det flera läkare som inte ens ville ta emot mig. Min dr skicka remiss till medicinkliniken i en mindre stad men chefsläkaren ansåg att jag inte ens skulle få komma dit och visa mina ben. Efter flera samtal inom Landstinget visade det sig att vi hade en lymfterapeut. Hon ställde diagnosen lipödem samt sekundär lymfödem. Pg att jag inte hade fått

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

diagnosen eller någon vård hade det även utvecklats till lymfödem. Har lipödem på både armar och benen.

Jag började söka vård 2011. Kanske har jag träffat 10-15 läkare. Har fått bråka för att bli tagen på allvar. Efter diagnosen hos Sue Mellgrim har jag bråklat med vården för att få hjälp. Vissa läkare vill inte kännas vid sjukdomen, andra konstaterar att de inte vet nåt om den och verkar inte vilja veta nåt heller. Ointresset är fruktansvärt irriterande.

Jag har sökt ca 5ggr genom åren, men alltid fått till svar att det var fetma, trots liten upptill. Kände då inte till lipiden utan trodde det var vätska. När jag av en händelse var med min mamma på en helt annan vårdcentral tittade läkaren på mig och sa, kan jag få se på dina ben. Han sa då att han trodde jag hade lipiden och frågade om jag hade fått någon diagnos. Jag sa hur det hade varit. Han sa om du listar dig här ska vi hjälpa dig. Kändes sååå skönt! Jag listade mig där och fick komma för en bedömning och han sa då att det var lipiden och att jag skulle få en remiss till en lymfterapeut. Men de tog inte emot. Så nu väntar jag på annan lösning.

Jag sökte för smärtor som började år 2011, var hos flera läkare och reumatolog. Det "var inget fel på mig" enligt dem. Efter graviditet och förlossning 2013 blev jag överviktig och fick ännu mer ont. Träffat läkare bara ett par ggr och avfärdats som för tjock, varför jag inte sökt hjälp fler gånger. Hörde talas om lipödem 2016-2017 och började läsa på och fick kontakt med Sue Mellgrim som satte diagnos hösten 2018. Min upplevelse är jag blivit nonchalerad och att nu med diagnosen finns ändå ingen hjälp att få från vården. Jag är rörelsehindrad jämfört med hur jag var tidigare men ingen bryr sig.

Början av 90talet. kan inte räkna läkarbesöken. Min vc läkare misstänkte lipödem 2017. Diagnos av smärtläkare på Nyköpings smärtklinik. Jag har dercum också. Jag har en lymfpress hemma men blir sämre för varje dag. operation behövs men de flesta inom vården tror inte lipödem finns. Tack för ni försöker

Det var av ren slump som en massageterapeut påpekade att jag såg ut att ha lipödem. Jag har haft symptom sen 15 årsåldern men ingen har vetat orsaken. Sen kontaktade jag husläkare och står nu under utredning.

Jag har inte sökt särskild hjälp för lipödemet utan har sökt för övervikt genom åren och för smärta. Fick diagnos på underfunktion i sköldkörteln, erbjöds och genomgick GBP senare och fick ett par år efter operationen fibromyalgi-diagnos men Sue är relativt säker på att min smärta beror på lipödem snarare än fibro.

Jag tipsades av en bekant som har lipödem att gå med i gruppen på Facebook och det är där jag fått information som gjort att jag insett att det är det som jag har och även där jag fått tips om att söka hjälp hos Sue.

Är 55 kämpat med diagnostiserad smärta i 35 år kämpat för diagnos !! Har haft lipödem sen ung syns tydligt på foton enl läkaren

Jag fick ett tips

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Först har jag frågat många gånger under mitt liv (över 35 år) om de symtom jag haft och alltid fått höra att antingen ska jag äta bättre och motionera mer (fast jag redan gjort detta), fått höra att alla har olika ben och att vågen visar att jag klart har övervikt. Fått ätstörning och utmattningsdepressioner och övervikt med och då har det gått bra att erbjuda gbp.

När jag upptäckte att det var lipödem jag hade för ca 3 år sedan bokade jag läkartid på vc i mindre stad och fick höra att lipödem fanns inte, diagnoskod det hade bisexuella förr med och att när jag även nämnde Tysklands erfarenhet av sjukdomen så hade tyskarna haft fel förr med (vc i er regi). Fick dock remiss till slut för kompression på rehabmottagning. Bytte vc och fick en läkare som trodde att det var lioödem jag led av, skrev dock ingen diagnos så jag vände mig till en medicinsk lymfterapeut i privat regi i Stockholm som kunde ställa diagnos.

Remiss från vårdcentral till Hud på större sjukhus, Noggrann genomgång av kroppen.

Har en lymfterapeut på min Häksocentral och fick tid och diagnos på en gång 😊

Okunnig personal på vårdcentral som bara ville se min övervikt. Du är det i stort sett. De kunde de knöliga benen men värk och annat var fetma.

Fick mod via instagramprofil och Facebookstöd hjälp att finna läkare som kunde ställa diagnos privat. Tog därefter återigen vårdcentralkontakt för vidare hjälp men återigen fått de inte gör nått om jag inte går ner i vikt, både konpressions å annat. Vill jag ska gå livsstilscoach men inte ens blivit kallad å sjukgymnasten ifrågasatte diagnosen då läkaren va kirurg å ville tjäna pengar. Man får ha ont när man tränar å allt är övervinterns fel. (Vill få hjälp med bra övningar i början av pass å slutet för minskad smärta). Så man är rätt knäckt nu

Många. Har haft besvär större delen av mitt vuxna liv. Inte blivit tagen på allvar. Smärtan och de kraftiga låren mm berodde enligt dem på fetma.

Jag har sökt hjälp hos flera läkare, kanske 5-6 olika läkare på VC för smärtor i benen o fötter samt enorm trötthet under en 10-årsperiod, men fick bara till mig att jag var överviktig o hade kraftig underkropp, inte en enda läkare sa att de kunde va lipödem. Gick så långt att min kropp o psyke inte orkade längre, jag blev sjukskriven för utmattningssyndrom. Då började jag själv söka på nätet o upptäckte att alla symtom stämde överens med lipödem. Gick då till min husläkare o hon va första läkaren som inte nonchalerade mig. Hon visste inte så mycket om sjukdomen, men tog reda på en del fakta o behandling. Hon skrev även remiss till lymfterapeut som bekräftade att det är lipödem. Då fick jag min diagnos. Gäller att träffa "rätt" läkare som verkligen tar en på allvar.

Jag har under ca. 6 års tid besökt vc och andra läkare för att förstå varför mina ben värker bla

3-4 st minst.

Blev slungas fram och tillbaka till dietist, sjukgymnast, läkare, hälsohem m.m.

3

Jag har varit i kontakt med min vc två gånger och bett om utredning,

Sökt sen 2011 för snabb stor viktuppgång på 3månader..åt låg nivå på kalorier och tränade mkt,så ingen förklaring på 30+ kg ökning på 3mån av de vårdkontakter jag hade fr 2011 juni- nov 2016. Diagnos hos Bräcke 2017.



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Kontaktade först min vårdcentral för ett besök. Läkaren gjorde en "undersökning" och fokuserade på helt fel saker. T.ex tyckte hen inte att jag var svullen för att jag inte har pittingödem. Kände att jag inte blev lyssnad på och försökte hjälpa till med vart hen möjligtvis kan skicka remiss till, dit jag vet andra har fått hjälp. Eftersom läkaren inte hade kunskap om lipödem och inte kunde ställa diagnos fick jag remiss till sjukhus i mindre stad men som sedan skickades vidare till diagnostisk hudmottagning i Göteborg. Läkaren där hade heller ingen kunskap om lipödem, som jag redan innan besöket hade befarat. Läkaren där tog bilder och information för att gå vidare med min utredning till en kirurg i Gbg. Där fick jag bara som svar att jag med stor sannolikhet har lipödem men att det inte finns vård att få. Blev hänvisad att kontakta privat plastikkirurg för hjälp. Vid senare tillfälle såg jag i min journal att lipödem var inskrivet som diagnos och kontaktade vårdcentralen igen för att få klarhet i om jag fått diagnosen eller inte. Var på besök igen till ny läkare som skulle försöka ta reda på mer information om vad som hänt. Bokade en telefontid som uteblev och försöker nu jaga rätt för att få prata med läkaren igen för att se vad hen kommit fram till. Känner mig hopplös och trött eftersom det verkar som att ingen vill ta i problemet och bara skickar mig vidare, eller bara slutar att höra av sig. Vet inte om jag har fått en diagnos än och om jag har det så är det fel diagnoskod de skrivit i min journal.

Sökte vården flera gånger för tunga, tjocka, smärtsamma ben. Blev alltid avfärdad. Sökte mig till slut till privat lymftherapeut som diagnosticerade mig. Hade tur att få hjälp av Bräcke innan den hjälpen mer eller mindre drogs in. Sökte vårdcentral kanske 4 gånger och försökte också få hjälp av min barnmorska när jag var gravid och svällde upp enormt och gick upp 40 kg. Hon svarade mig. "mitt tips är att du slutar skylla ifrån dig och slutar äta bullar varje gång du är sugen på något" se på mig jag har fött 3 barn, det handlar endast om självdisciplin"

Jag gick ej via Vårdcentral utan kontaktade själv en privat lymftherapeut .

Två vårdkontakter

Ca 5 olika besök hos olika läkare och samtliga erbjöd mig gastric bypass operation.  
Besöken var väldigt förnedrande och läkarna skyllde allt på fetma

Jag är inte utredd än

Diagnosen fick jag lätt. Däremot ingen hjälp

Jag såg av en slump bild på en kvinna med lipödem, kände igen mig exakt och började läsa allt jag kom över via internet. Hittade till SÖF:s hemsida där det fanns en lista på lymftherapeuter i Sverige, såg att det fanns en i min stad så jag ringde och bokade tid. Fick av henne diagnos och stödstrumpbyxor samt lymfapress. Alltså träffade jag rätt direkt i vården men det var mitt eget initiativ och intresse. Läkare har aldrig sagt att jag har lipödem, dom har däremot sagt att jag bör gå ner i vikt av olika anledningar...

Har fortfarande inte fått en diagnos men alla jag träffat misstänker det, men ingen vill ställa diagnosen. Hittills har jag varit i kontakt med minst 10 olika. Fortfarande kommer jag inte längre. Det blir nej hela tiden "vi kan inte ställa diagnosen och vi kan inte ge hjälp till lipödemiker". När man kommer till en ny läkare så är alltid det första man får höra att man behöver gå ner i vikt. Det spelar ingen roll att jag förklarar för dem att jag inte kan gå ner i vikt har till och med ett intyg från dietisten jag gått hos för att få hjälp. Han gav upp och sa att jag gör allt rätt och att han inte kan hjälpa mig.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Första gången jag sökte vård var jag ca 15 år. Sedan dess har det varit många jobbiga besök. Har blivit erbjuden gastric bypass trots då liten övervikt.

Har även ätit vätskedrivande i många år, trots felfritt hjärta.

En kontakt eftersom jag på SÖFs sida fått reda på vem som kunde hjälpa mig i mitt landsting. Denna lista finns inte längre kvar.

Försökte först på min vårdcentral men där blev jag mycket dåligt bemött. Hon skrattade åt mig och sa att det finns inget som heter lipödem. Jag skulle skaffa mig ett ordentligt träningsprogram på det lokala gymmet och gå ner i vikt. Jag skulle må så mycket bättre då sa hon. Jag satt i bilen och grät när jag skulle åka hem. Genom grupperna på Facebook kom jag i kontakt med sue mellgrim på lymfterapi norrort och sökte mig dit och fick min diagnos. Fick då oxå veta mer om vad jag kan göra själv med tex kompression eftersom jag inte får någon vård överhuvudtaget från min vc.

Lymfterapeut i Västerås sa att jag har Lipödem men de fick inte skriva in det i journalen, det fick bara läkare. Var till 3 familjeläkare och ingen hade hört talas om Lipödem och visste ingenting om det! Blev avfärdad som överviktig/fet!

Fick Lymphapress förskriven av lymfterapeut i Västerås.

Åkte till lymfterapeut Sue Mellgrim på Lymfterapi Norrort i Stockholm och fick undersökning och diagnos som jag såklart fick betala själv för.

Lyckades komma till en stafettläkare som hade stött på en kvinna tidigare som hade Lipödem och hon skrev in diagnosen i journalen!

Jag har bekostat en lipödemoperation(fettsugning) än så länge, utsida lån som gick på 80.000kr! Det är helt sjukt att man inte kan få hjälp för Lipödem i den offentliga vården. Det kostas på Gastrikbypassoperationer hit och dit men att man kan få en fettsugning som behandling det är omöjligt!!! Undrar varför!

Om jag ska stå för alla operationskostnader själv för att bli av med mitt Lipödem kommer det kosta mig ca 600.000kr!!!

Processen för att få diagnos tog ca 3 år! Läkarna behöver få lära/veta mer om Lipödem så vi kan få hjälp!

Det tråkigaste/jobbigaste är att bara bli avfärdad som att jag är fet och att sjukvården tittar skeptiskt på mig som om jag skulle hitta på denna sjukdom!

Tänk om jag hade fått veta när jag var tonåring att jag hade en sjukdom, om jag hade kunnat förstå redan då varför jag såg ut som jag gjorde, varför min underkropp var flera storlekar större än överkroppen, varför jag kände mig "ihopsatt" av två olika kroppar som inte passar ihop! Varför det inte hjälpte att träna och banta! Om jag hade fått veta att det fanns en sjukdom som heter Lipödem då hade jag kanske kunnat få hjälp/skaffat hjälp när jag var i 20-års åldern och då hade jag sluppit dessa stora, tunga stockar till ben och lipödemet hade inte spridit sig till hela min kropp som den har gjort nu! Jag har Lipödemfett i hela benen, hela armarna, magen, ryggen, höfterna. Jag har smärtor varje dag, jag blir svullen varje dag! Varför kan jag inte få hjälp i den offentliga vården?

Det har tagit många år och många okunniga läkare som tittat oförstående och som tyckt att man skall gå ner i vikt, eller opereras. Totalt kanske.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>Ett antal läkarbesök som sedan skickade mig till fysioterapeut som sa att jag behövde styrketräna pga ont i knä samt stel i nacke och rygg. Det ledde till att jag började gå upp i vikt och få smärta i buken samt bena (knä och ner) svullnade ben. Blev sämre med tryck för bröstet. Ny läkare sa att jag hade låsningar i ryggen och skulle träna, blev inte bättre. Började med lymfmassage och trycket för bröstet försvann nästan samt minskar vätska i benen. Min nya husläkare har satt misstänkt Lipödem utifrån det jag har beskrivit samt hur min kropp ser ut. Men hon vet inte hur hon ska gå vidare.</p>
<p>Har sökt under 10 års tid och gått igenom oerhört många provtagningar o besök hos olika specialister. Fick mina diagnoser (Dercum o Lipödem på smärtkliniken).</p>
<p>Jag skrev till min vårdcentral att jag misstänkte lipödem och ville träffa en läkare för att få en bedömning. En väninna hade rekommenderat denna läkare. Läkaren tittade och ställde diagnosen samt remitterade mig till lymftherapeut för behandling( massage, lindning och beställning av kompressionsstrumpor) Det gick smidigt och lätt att få diagnos då läkaren är kunnig och påläst.</p>
<p>Jag had haft det hell livet, på 1980 -talet sökte jag hjälp på Röda Korset Roslagstull, de var kunniga på den tiden. Men ingen hjälp, de ansåg att jag inte hade stora problem. Så har det varit hela livet.n men på Stockholms Sjukhem så förstod och såg de mina problem. Vet ej hur många antal läkare jag har besökt, det är MÅNGA.</p>
<p>Har sökt sen hjälp jag var 13 år men fick av en slump veta att jag troligtvis hade lipödem via Facebook, när jag tog upp det med min läkare att jag misstänkte att det hela tiden rört sig om Lipödem så sa han att det stämde och jag fick diagnos vid 41 års ålder utan problem, läkaren hade bara inte tänkt på det innan, utan när jag väl påtalade det så kunde han bara instämma att vi funnit nyckeln till mina problem!</p>
<p>6 st olika läkare i region Jämtland Härjedalen kunde inte ställa diagnos lipödem. Jag är bara fet med kraftig fetma enligt dem. Har även blivit ifrågasatt av läkare när jag berättat om min värk som är sprängande och svårt att förklara. Diagnos fick jag först i region Västernorrland hos en läkare på vårdcentralen. Lider av artros där jag går med skelett mot skelett i knäna. Behöver byta knäleder enligt en läkare/ortoped men måste gå ner i vikt först som jag inte kan. Ätit ketogen kost och dietist anser att min kosthållning är tillräckligt bra.</p>
<p>Sökt hjälp sedan tonåren Fått svar: banta, träna mera hårdare du fuskar du är lat du åter mer än du säger det är omöjligt att du kan väga så mycket å äta så lite mm mm Fått gbp inte bra har järnanemi o brister mm efter den</p>
<p>Vet inte exakt hur många men tagit 15 år</p>
<p>Jag sökte för mina onaturligt svullna ben redan 2001 därefter olika husläkare och sjukgymnast. Totalt har jag sökt för mina ben 5 ggr hos vårdcentral</p>
<p>Ingen fråga stämmer! Läste en artikel i en veckotidning. Och letade själv.</p>
<p>Väääääldigt många. Haft värk i kroppen sedan puberteten &amp; hela livet fått höra att jag har fibtomyalgi. Aldrigt tyckt det stämt själv. Fick diagnos lipödem 2017. Alltså varit feldiagnostiserad nästan 30 år!</p>
<p>7</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Försökte med läkare först. Där fick jag höra att jag skulle motionera mer (tränade 3-4 gånger i veckan och gick 15000 steg om dagen plus bra kost) och fick Furix utskrivet. Träffade en lymfterapeut som sa att det troligen var lipödem. Läkare på privatkliniken jag senare opererades på ställde diagnos.

Fick diagnos vid första besöket. Träffade en läkaren som inte visste så mycket men som var väldigt intresserad och ville veta mer, fick kompression också.

Fick först gå via husläkare, remiss till Bräcke, remiss tillbaka o skulle göra 2 olika undersökningar innan jag fick komma till Bräcke först SöS o göra body screen o sen ultraljud av benen sen fick jag vänta 6 mån

3 st

Tredje läkaren jag träffade på vårdcentralen ställde diagnos. När jag tidigare sökt för olika smärtor i ben och rygg har ingen pratat om lipödem som möjlig orsak.

Bokade tid privat å då gick det fint. Min dåvarande husläkare sa att det inte fanns ngt som hette lipödem det hade jag hittat på...

Beror på hur man räknar...

20st

Jag gick på vanlig massage, helkropp, där jag sa att hon inte fick röra mina ben. Efter ca 6-7 gånger jag gått till henne bad hon mig att gå till en av hennes kollegor, han är utbildad lymfterapeut . Jag bokade en tid till honom och jag behövde knappt ta av mig, förrän han sa:men visst har du lipödem. Så jag har inte sökt för detta hos husläkare. Jag har varit i kontakt med husläkare efteråt, där de kunde erbjuda mig en fettmaoperation, med att minska magsäcken, min husläkare trodde inte på detta med lipödem. Så jag gick bara därifrån.

Många gånger, många år.

Vissa läkare skrev inte ens upp det i min journal.

En läkare trodde det var sendrag, en annan att det var nerverna, en annan att det var nått med min rygg.

En läkare konstaterade att det var lipödem men ville inte sätta diagnos för att "diagnos betyder att man är sjuk, du är inte sjuk, du måste bara acceptera den du är och hur du ser ut"... dumaste jag hört.

Det har varit svårt att förklara denna smärta jag har haft i mina ben som kommit och gått ca 2-5 ggr/veckan i över 15år. Graden av smärta. Svullnaden. Känslan att vara den enda 17 åringen med åderbräck i vänskapskretsen. Alltid haft fula ben.

Har bantat så otroligt mycket under alla dessa år och inte fattat varför jag är så smal upptill men har stockar till ben. Mina vader, lika stora som låren.

Nu vet jag vad som är fel, att det finns hjälp att få. Har en jättebra lymfterapeut i mora, ska få kompressionsleggings och lärt mig lite massage och vad jag ska och inte ska göra.

Ska även beställa bubblisar som jag hört så mycket om tack vare fb.

MEN smärtan återstår, ofta! Jag vill operera mig men det är så fruktansvärt dyrt så det kommer ta några år innan jag hunnit spara ihop till det. Tycker att det är en självklarhet att vi borde få operation här i Sverige som att jag fick operera bort mina halsmandlar. Det är ju för min hälsas skull!

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Det började redan 06 då mina armar svällde upp. Gick till vc men ingen visste vad jag hade. En kompis sa att jag måste ha lipödem då Jenny var med på tv4 Malou. Jag har sedan dess fått 2018 svar från läkaren om lipödem för det var med i tidningen. Nu använder jag blubblisar

25

Har sedan tidiga tonåren haft stora besvär med tryckömhet och en markant oproportionerlig kropp. Detta har lett till stor stress och skam över detta genom livet. Har lagt tusen och åter tusentals kronor på bantning utan att lyckas. Har blivit erbjuden Gastric bypass och xenical men nekat. Många läkarbesök genom åren. Ingen har vetat! Hittade 2016 själv ett tvprogram där en engelsk kvinna visade sina ben och berättade att hon hade lipödem. Då började jag googla! Hennes ben liknade ju mina! Sa till min läkare "Jag har Lipödem! Jag vill ha det inskrivet i min journal -hur går vi vidare?" Hon bokade ett nytt möte, hade läst på, och tackade mig för att jag upplyst henne! " Jag möter ju fler som du, sa hon"

Ungefär 8-9 kontakter

Har själv misstänkt lipödem i många år. Min mamma som nu är 72år fick diagnosen lipödem 2015 på större sjukhus, av fysioterapeut. Jag själv fick diagnosen lipödem Jan 2017 av plastikkirurg efter väldigt många vårdkontakter. Det som alltid antecknades i min journal under alla år och utan min vetskap var Obesitas. Det spelade ingen roll vilken anledning jag sökte vård för. Bara jag gick ned i vikt, tränade och var noga med vad jag åt så skulle tydligen smärtan minska enligt vården. En gång valde jag att svälta mig själv i fyra månader med extravaganza. Jag gick ned på överkroppen men hade fortfarande kvar tunga och grova ben och armar och hade riktigt dåliga levervärden.

I dag har jag precis avslutat två knäplastik operationer pga gravt medial artros. Jag anser att dessa operationer hade kunnat undvikits ifall diagnosen lipödem tagits på allvar och att jag fått erhalla vård och hjälp med sjukdomen lipödem. (Plastikkirurgen gav mig diagnos lipödem Jan 2017 och en anteckning början till felställning i knäleder). Oktober 2018 och april 2019 har ortopederna i Piteå utfört knäplastik operationerna. Här fick jag kämpa för att få träffa ortoped och plastikkirurgen var tvungen att skriva brev till ortopederna med anledning av mitt höga bmi som blir missvisande pga lipödem. Jag var först tvungen att gå ned i vikt innan jag skulle få träffa ortopederna. Men det blev en ändring då plastikkirurgen skrev brev.

Tror jag varit hos 4 olika läkare, till slut använde jag mig av google och hittade till slut Sue Mellgrim som jag gick till privat där jag fick bekräftat Lipödem.

Jag sökte direkt till Lymfterapi norrort som är duktiga på lipödem. Gick aldrig via husläkare el. Dyligt.

Tack vare att jag kom i kontakt med andra som gått igenom processen vart den kortare för mig.

Jag letade runt och fick sedan diagnos av Sue Mellgrim. Fick den därefter i skriven i journal hos läkare på VC.

Lipödemet bröt troligen ut under tidiga uppväxten, typ mellanstadiet (årskurs 4-6 vid 11-13 års ålder), kanske lite tidigare egentligen. Fick diagnosen som 45-åring. Så samtliga vårdkontakter fram till 45-års ålder krävdes. Fick då rådet av en person jag kände med liknande symptom att söka till en viss person inom vården som kunde och hade rätt att diagnostisera mig. Vilket gjordes på grund av rådet jag fick. I annat fall hade jag troligen fortfarande fått rådet av vården att banta.



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag kontaktade min vårdcentral, visade material från SÖF och min läkare som kände till lipödem skickade remiss till kirurgavdelning, där han skrev "lipödem?". Där fick jag träffa lymfterapeut som i sin tur konstaterade att "jo, det ser ut som att du har lipödem, men tyvärr får inte vi göra någonting åt det". De bad om ursäkt att de inte fick hjälpa till och därefter gick jag därifrån. Men i mina kontakter med till exempel ortopedmottagning har de skrivit in lipödem som en del av min problematik. Fler och fler läkare verkar känna till diagnosen, men de får ju inte bry sig om den.

Jag tog kontakt själv med en terapeut.

Jag valde att gå till den privata vården direkt då jag visste att det skulle vara svårt att få diagnos. När jag sedan hade diagnosen valde jag att kontakta VC och fick då tid. Jag önskade få in min diagnos i journalen. Hon gjorde en bedömning och skrev in diagnosen men sa samtidigt att hon själv inte hade specialiserad kunskap och att diagnosen var ny för henne.

Ca ett tiotal

de tog många år, och många läkarbesök med många felbedömningar, felbehandlingar, dåligt bemötande, okunskap.

Fick diagnosen utan att jag trodde att jag hade lipödem

Oj... Jag vet inte, men det har tagit år!

Det har bl.a. varit läkare på Hälsocentral - varav en sa att jag skulle googla, 5st fysioterapeuter, undersökning på sjukhus om det kunde vara veniöst ödem, akutsjukvård för att undersöka om jag fått blodpropp i benet (men det var "bara" rosfeber - för andra gången), naturläkare/kiropraktor, ett flertal massörer m.fl. som jag i skrivande stund ej kommer på...

Flera år och diagnos fettma gav hela tiden även fibromyalgi pga smärtan

Har sökt läkare i olika perioder i livet pga smärta och viktuppgång

fysioterapeut 1

läkare vc

fysioterapeut 2

läkare vc

Sfären fysioterapeut

läkare vc, ungefär så. Har utmattningsdiagnos numera med. Får badrehab. Det är det enda och ett par kompressionsbyxor som inte passar. Ännu ingen diagnos, vc väntar på info från Sfären, deras projekt som jag får vara med i. Tröttsamt att inte få diagnos.

Min väninna sa att jag måste se på Malou efter 10, därifrån ringde till VC för att få diagnos och min läkare hade varit inne på SÖF hemsida samt hade bilderna på Lipödemiker och sa att det syns att du har det och skrev in kod nr. Detta var 8/1-2018

Jag trodde jag hade det läkaren sa ja det har du så det var den enkla delen sedan remitterade hon mig vidare för hjälp och då tog det stop finns inte vi behandlar inte osv

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>Har haft upprepade kontakter m egen läkarmottagning pga oro kring sekundärt ödem i ben i samband med pares. Debut pares 2010.</p> <p>Fick rundstickade stödstrumpor. 2016 ödem ben större - fick ultraljud vener o artärer. Fysiolog informerade att lymfterapeut vore bra. Hittade lymfterapeut som informerade att behov av scintigrafi nödvändig för behandling i Sthlm. Scintigrafi visade "inget"(men ett uppenbart ödem). Lymfterapeut meddelar läk.mottagning. Inga vidare undersökningar. Sommaren 2019; Jag upptäcker Svenska ödemförbundet o därigenom kunskap om privat lymfterapeut. Får diagnos sekundärt lymfödem (pga inaktivitet o obehandlat lipödem, samt att jag har lipödem. Har haft upplevelser av tryck o en del smärta men har hänfört det till paresen och den denervation som uppstod. Går idag m krycka. Så upplevelsen nu; Jag får "börja om", lära mig allt jag kan av sv.ödemförbundet. Ska informera läkarmottagning om nya läget. Har en del positiva kontakter där. Tur att jag har en stöttande familj. Växlar mellan kämparglöd o trötthet.</p>
<p>Sökte för att jag var så svullen och hade tyngd känsla i ben och kropp. Fick komma till en lymfssk som frågade om jag hade lipödem. Alla symtom stämde,samtidigt som det var jobbigt så var det skönt att veta varför jag hade det otroligt jobbigt. Fick komma till Bräcke som ställde diagnosen lipödem och lymfödem.</p>
<p>Har under ca 10 årstid, sakta men säkert förstått att jag inte bara var tjock. Började min lipödem resa vid 8-9 årsåldern men vid ca 45 började tankarna mer och mer gå åt att det måste var en sjukdom i botten.</p> <p>Alla besök hos vården tog jag upp frågan men ingen respons. Ca 10-15 ? Kontakter, kanske mer.</p>
<p>Sökte privat direkt</p>
<p>Jag fick en lista på lymfterapeuter i Sthlm som jag fick ringa en efter en och fråga om dom kunde ställa diagnos för lipödem. Till slut fick jag napp på Bräcke. Ringde nog ca 10-15 st, var fler på listan vill jag minnas.</p>
<p>Tre olika. Vc, rehab men valde även att få en utförligare bedömning hos Sue Mellgrim då lymfterapeuterna på rehab ej kunde ge vare sig stadie eller typbestämning. Inte heller egenvårdsprogram, kostinformation, anpassad kompression eller lymfmassage eller rörelseprogram. Jag kände mig inte direkt hjälpt av en diagnos då jag helt på egen hand skaffat mig kunskap om hur jag ska ta hand om sjukdomen.</p>
<p>Bad om hjälp av min fd husläkare och av ortopeden jag gick hos. De trodde att det var min EDS som gav värken i benen. Bara leva med! Väntade några år men när det bara blev värre rådfrågade jag smärtiläkare under en smärtekurs.</p> <p>Smärtiläkare (Östergötland) sa att husläkare skulle titta på benen men att han trodde det kunde vara lipödem. Husläkare sa att det var lipödem och skrev remiss till lymfterapeut i Motala.</p>
<p>I stort sätt hela mitt liv har jag försökt få svar. Varför har jag sån värk på låren. Varför är jag sjockis på låren till knäna men mager i överkropp. Alla år som jag led både för värken och utseendet.</p>
<p>Läkare, nya läkare och ingen kan nåt om Lipödem,så man får lära av varandra i föreningen så man får tips vart man skall hänvända sig.Ganska jobbigt,men i mitt län får jag iallafall hjälp med stödstrumpor som har hjälpt mig otroligt mycket.</p>
<p>Flera års besök på vårdcentral för mina besvär. Men blev aldrig trodd.</p>
<p>Åtsklidiga</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Startade min process för drygt 10 år sedan, själv visste jag inte vad som felade utan försökte förklara för min husläkare på VC att jag inte mådde bra i kroppen och att jag olustigt ökat i volym, tung i kroppen samt molande värk. Fick rådet att skriva in mig på Viktväktarna och motionera mera. På Viktväktarna sa de till mig efter ett par veckor att mitt problem med viktökningen inte kunde lösas hos dem. Jag gick mao inte ner i vikt överhuvudtaget även om jag strickt höll mig till deras koncept. Jag fick mer ont i kroppen efter gympass och tillslut blev jag sjukskriven av företagsläkaren för min värk i kroppen. Jag sökte på nätet efter orsak eftersom ingen läkare förstod vad som felade mig. Jag hittade lymfödem som kändes som någorlunda "rätt". Fick företagsläkaren att skicka en remiss om lymfskintigrafi. Genomförde denna som visade att det inte var lymfödem jag led av. Företagsläkaren skickade mig på utredning hos smärtrehab på Univeritetssjukhuset i Lund. Fick där diagnosen fibromyalgi, vilket jag inte riktigt kunde kännas vid mer än smärtekänslighet. Kom av en slump över information om lipödem. Skickade en egenremis till Bräcke diakoni och fick där för första gången professionell hjälp. Har sedan dess genomfört 5 lipödem operationer för att minska smärtan i kroppen, dessa har jag bekostat själv. Skulle behöva genomföra ytterligare 2 operation men har fn inte möjlighet att finansera detta.

Efter lymfterapeutens upptäckt av lipödemet gick jag till en läkare som skulle vara specialist på lipödemet. Läkaren gav mig jag kalla handen. Jag fick rådet av läkaren att banta. Efter 3 ggn tvingades läkaren att erkänna mitt lipödem. Med alla följsjukdomar har jag besökt sjukvården 7-8 ggr/år i 40 år. Varje ny läkare man kommit till har gett rådet att banta. Vid något tillfälle fick jag Träning på recept, vilket inte hjälpte ett dugg.

Jag fick ändå bra hjälp via min vårdcentral men trots att läkaren kunde se tydligt att jag hade lipödem så kunde han inte sätta diagnos. Han remitterade till plastikkirurgi inom landstinget för han tyckte att jag skulle få hjälp. Där tog det stopp. Fick söka specialistvård i Skåne som satte diagnos.

Fyra års AKTIVT KRIGANDE. Från det att Lipödemet manifesterade (pga graviditet) till det att jag äntligen fick diagnos, tyckte exempelvis reumatologavdelningen på Karolinska, Sthlm spine center smärtskola, St Görans smärtskola samt "halva Stockholms läkarkår"; specialister av ALLA dess slag att jag hade fibromyalgi, mestadels. Några trodde även på "svår oupptäckt autoimmun sjukdom". Samtliga trodde att jag - utöver de fruktansvärda smärtorna - också "bara var fet".

Fick diagnos utan att jag sökte för just det

4 år av smärta.. och problem.. tillslut hittade jag själv Sue.

Fick inte diagnosen genom vårdkontakt utan genom privat sjukvårdsförsäkring

Sökt i flera år och gav nästan upp, bytte vårdcentral och bokade tid till ny läkare som även hon sa att hon ej vet lipödem var utan att jag bara va överviktig men hon skulle kolla upp vad lipödem är. Fick en ny tid och undertiden hade sue mellgrim med en annan skrivit om diagnosen i en läkartidning och min läkare hade läst om detta. Så när jag kom dit för andra gången så sa hon att hon tänkt på mig och min anamnes och fattade att jag hade lipödem, hon tog foton på mina ben mm. och remitterade mig till SÅS för att träffa en lymfterapeut. Har därefter fått hjälp med kompression och lymfapress , dock ger det bara smärtlindring men lipödemet är kvar och fås bara bort med operation som våra landsting ej bekostar. Benen växer och smärtan med.....

Jag har sökt hjälp i många år, ca 12 år. Kan inte komma ihåg hur många vårdkontakter det varit. Över 10 stycken.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>1. Plastikkirurg /privat, misstanke om lipödem          2. Plastikkirurg/ privat, misstanke om lipödem. Bad om diagnos från lymfterapeut.          3. Lymfterapeut/privat. Diagnos          4. VC läkare/Landstinget, fick endast en fetma diagnos och ingen hjälp alls. Nekad remiss hos kirurg.</p>
<p>Har varit hos 4-5 läkare både inom vården och privat men ingen visste vad det var. Fick klart för mig att jag måste gå ner i vikt och att kalorier in och kalorier ut var det som gällde. Trots att jag sa att jag tränade mycket och åt bra kost. Efter det så vägrade jag att söka läkare och sökte själv info på nätet och då fick jag tips om en Lymfterapeut (Sue Mellgrim) gick dit och fick diagnos. Senare fick jag tips om en läkare på Årsta Capio Vårdcentral och jag fick diagnos lipödem av honom också.</p>
<p>Jag fick diagnos privat, inte via regionen och vårdkontakter. Jag tog kontakt med en privat lymfterapeut.</p>
<p>Jag har inte fått någon hjälp genom vårdcentral alls utan sökt privat till Sue Mellgrim</p>
<p>Sökt en gång på vårdcentral utan någon hjälp av läkaren som inte hade nån kunskap om lipödem men ändå skrivit i min journal att patienten misstänker själv lipödem, men då lipödem endast drabbar kraftigt överviktiga kvinnor har pat ej detta.Sen sökte jag till Sue lymfterapeut som satte diagnosen som jag hade arnat. Jag har däremot inte gått tillbaka till vårdcentralen för att få diagnoskoden inskriven, ej känt behov av detta då mitt behov var att få rätt i det jag trodde att jag har, alltså lipödem.</p>
<p>Jag hade varit hos läkare för att försöka reda ut värk i benen vid kanske 3-4 tillfällen när jag fick höra av min mamma som gått i många år till lymfterapeut privat att hon misstänkte att mamma hade lipödem pga vävnadens konsistens. Även jag fick höra av lymfterapeut när jag var 18 att jag hade dåligt lymfsystem och skulle undvika vissa saker och använda stödstrumpor. Hade dock aldrig hamnat hos lymfterapeut då om inte mamma känt igen sin kropp i min och misstänkte att jag hade samma problem. När mamma berättade vad lymfterapeuten sagt (2017 var det väl) så försökte jag ta upp det med husläkare och via vårdförsäkringen och dom hade noll koll. Vi försökte med remiss till Bräcke men fick nobben. När jag väl fick klart för mig att det inte måste vara en läkare för att ställa diagnos var det dock snabbt gjort eftersom jag läst mycket om Lymfterapi Norrort när jag efterforskat lipödem.</p>
<p>Sue va jätte trevlig.Efter en kroppsundersökning så sa hon snabbt att jag har en sk klassisk lipödem i armar,ben,stuss och mage.Jag fick tips via fb om Sue så hag beställde tid och har fått betala allt själv.</p>
<p>Ett besök hos Sue. Därefter tog jag den skriftliga diagnosen till min HC läkare</p>
<p>Jag träffade en sjukgymnast i ett annat ärende. Hon sa åt mig att genast söka läkarhjälp för mina svullda ben. Träffade en stläkare som undersökte mig och ställde frågor i över en timme. Han misstänkte Lipödem. Jag fick remiss till att kolla venerna med ultraljud. Det såg ok ut. Jag skulle få komma in till Sundsvalls sjukhus för diagnos. Har fått kompressionsstrumpbyxor 2par/år. En sköterska ordnade det.</p>
<p>Jag fick senare ett brev att jag inte kan få någon hjälp från lymfterapeut enligt nå bestämmelser...? Så nu står jag utan hjälp. Beställt egna bättre strumpbyxor superduperbubblisar som minskar smärtan och hjälper mot svullnad. Jättedyra.</p>
<p>Vet inte ens om jag är utredd, kommer jag någonsin att bli? Lönt att teckna någon extra försäkring?</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Känns hemskt att jag inte får hjälp. Sverige 2019. Kommer jag gå in i ett sämre stadié pga detta stopp.

Först tog jag kontakt med vårdcentralen som sa att det var troligt att jag hade lipödem men att de inte hade kompetens för att ställa diagnos och att det i vilket fall kvittade då de inte kunde erbjuda någon hjälp/vård även om jag hade diagnosen. Nästa steg var att jag bokade tid för konsultation och bedömning på en privat kirurgisk klinik där min misstanke om lipödem bekräftades. Sen tog jag själv kontakt med lymfterapeut för bedömning och fick officiellt diagnosen lipödem och information om vilken typ och grad.

Sökte själv till känd lymfterapeut. Har bara fått "kan vara lipödem" efter remiss från vc till arbetsterapeut och lymfterapeut på sjukhus. Bara tips om kompression och egenmassage.

Ingen husläkare kan något om lipödem men har själv fått lära upp husläkaren genom att vara påläst själv. De har lyssnat på mig och inte ifrågasatt informationen.

Har en mamma med diagnos och fick där med info direkt om vem jag skulle kontakta för att få en diagnos

Vet inte, har bara bemöts med att det är fetma som går att banta bort.

Fysioterapeut, lymfaterapeuten, företagshälsovård och sedan reumatolog

Eftersom jag läste mig till att jag förmodligen inte skulle få någon hjälp via allmänvården, kontaktade jag en lymfterapeut (privat) direkt. Därefter gick jag till vårdcentralen och beskrev situationen.

Vi gjorde en grundlig utredning för att utesluta andra sjuktilstånd och jag fick även remiss till en lymfterapeut på sjukhuset. Hon gav mig exakt samma utlåtande och diagnos som den privata lymfterapeuten.

Utredningen på vårdcentralen visade att jag är helt frisk, förutom en viss höjning av B12, som stabiliserades med vitaminintag under en period.

All information finns i mina journaler - men ingen diagnoskod.

8 olika var jag hos innan lymfterapeuten satte diagnos. Alla läkarna jag besökte bara sa jag skulle gå ner i vikt. All skuld lades på mig och de antog jag ätit mig till övervikt.

Träffade en okunnig läkare som inte hade en aning om vad lipödem va.. jag visste att det fanns en lymfterapeut på orten så jag bad läkaren skicka en remiss till henne

4

Jag bokade tid hos Lymfterapeut för hjälp , jag kontaktade VC och hade turen att träffa på en läkare som vikarierade och hon har jobbat som specialist i Tyskland så hon kunde om lipödem



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>Har sökt via vårdcentral först utan hjälp. Sökt via arbetsgivares vårdförsäkring. Gjort röntgen av flöden. Hände inget förrän jag själv letade rätt på ArtClinic och beslöt mig för att operera mig hos dem. Läkaren bedömde det som att jag hade lipödem. Kontaktade sedan min vårdförsäkring igen som då okejade operation 1 och 2. Har efter operationer träffat lymfterapeuter på Motala sjukhus som bekräftat. Önskar jag hade vetat om dem innan och fått träffat. Hade ändå gjort operation men kanske fått hjälp tidigare, innan det gick för långt?</p>
<p>Vårdcentralen fick jag inte ens komma till då de själva sa att det kan de ingenting om. Läst till mig om sue mellgrim i Stockholm och bekostade besök och resa med hotell själv.</p>
<p>Har flera år gått hos olika läkare söder om Stockholm. Ingen av läkarna har tagit upp att jag ev. skulle ha Lipödem. Har även gått hos en lymflöde massör, det var hon som tyckte att jag skulle kontakta Sue Mellgrim att få diagnosen.</p>
<p>Jag hade tur att en lymfmassör sa att det fanns en läkare på min vc som forskar i lipödem så jag fick en tid efter ca 4 v och fick diagnosen direkt.</p>
<p>Jag gick till en privat lymfterapeut och betalade från egen ficka.</p>
<p>Frågade läkare om min kropp vid olika andra besök. Barnmorska vid grav nr 3 tyckte jag skulle göra och var i behov av mag op.</p>
<p>Sökte läkare men de ansåg att jag inte hade något sådant utan bara var fet. Försökte sedan i 9 månaders tid få en tid till sjukgymnasten/fysioterapeuten på vc, som jag av en ren slump upptäckte även var lymfterapeut. Sköterskorna nobbade mig hela tiden, gav mig inte numret, sa att LT inte hade tider, att jag inte fick ställa mig i kö eller någonting. Sen fick jag nog o skällde ut läkaren jag var hos o sa att det är skandal att jag som har såna väldiga problem med växande fett o extremsmärtor blir nobbad att träffa kommunens ENDA LT, då blev han förvånad o skrev en remiss till henne. Gissa om att hon blev arg att de nobbat mig. På dessa 9 månaderna hade jag gått upp nästan 25 kilo i extrema smärtor o sprängande fett. Hade jag fått vård på en gång när jag började inse vad det var jag hade så hade mitt lipödem inte utvecklats så mkt sekundärt lymfödem, och samtidigt så exploderade även Dercum.</p>
<p>2 kanske. Åkte 45 mil enkel resa upp till Stockholm istället och fick diagnosen privat där.</p>
<p>Har inte fått hjälp i vården, blev skickad till reumatologen som sa att det finns något som heter "kärringsjuka"! Gav upp efter det.</p>
<p>Vid i stort sett alla besök hos vårdcentralen så har de anmärkt på min vikt och skickat mig till olika instanser som tex överviktsenhete, bantningspiller, viktväktarna och även pratat om Gastric by pass. Det är många besök hos Vårdcentralen sedan år 1999 efter min sista förlossning då jag märkte att min kropp passerat en gräns och det blev i stort sett omöjligt att förlora vikt</p>
<p>Jag tog kontakt med min läkare på vårdcentralen. Han hade inga kunskaper om lipödem, men var villig att remittera mig vidare. Jag remitterades till hudkliniken, där läkaren snabbt konstaterade att jag inte hade lipödem - jag var bara fet och borde göra en gbp. Hon hade med sig en läkarstudent och pratade mer med studenten än med mig. Efter denna skräckupplevelse tog jag kontakt med Lymfterapi Norrort och fick min diagnos av Sue Mellgrim. Vid nästa besök på vårdcentralen tog jag med mig diagnospappret och min läkare skrev</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

remiss till lymfterapin på vårt sjukhus. Lymfterapin avisade remissen. Det som då erbjöds av vårdcentralen var måttbeställd kompression och det tackade jag ja till.

Först vanlig vårdcentral, skickades vidare till olika sen kärkirurgen dör såg de då att jag hade ödem i benen. Även röntgen via special medel

Lindades och fick kompression i några år ingen visste vad det var  
Sen lymfterapeut gick varje dag på behandling fm och bad 2 ggr i veckan. Sjukskriven 50./i 1,5 år sen var jag helt plötsligt frisk från en dag till annan tyckte försäkringskassan. Var utan ersättning i 10 månader var sjukskriven men fick ingen ersättning.

Var tvungen att gå tillbaks att arbeta 80 procent och tjänstledigt. Men får inte /kunna gå på behandlingar som tidigare. Kommunen dragit in många lymfterapeuter och vi skall inte få bada längre. Fick veta av lymfterapeutern att du har lipödem de visste vad det var.. kom från Tyskland arbetat med det där. Sen vart även till Aili Uppsala både konsultation. Även estetikum melki Även opererad fram ben, knän mm

Genom vårdcentralen fick jag komma till Bräcke diakoni. Valde själv sedan att besöka Sue Mellgrim. Läste om henne i facebookgrupp.

Hade sökt vård i ca 17 år för mina symptom men fick ingen diagnos förrän jag själv läst om lipödem i en tidning och tvingade min husläkare att skicka en remiss till medicinmottagningen på sjukhuset. Där fick jag diagnos. Har nog varit hos läkare 10-15 gånger under de här åren för mina problem men aldrig fått någon hjälp. Bara fått veta att jag behöver röra mig mer för att gå ner, att jag är fet, att jag är byggd så (med stora vader och väldigt smal i övrigt för det var så det började).

Träffade samma AT läkare några gånger, blev erbjuden gbp och en hysterektomi då jag har ett myom. Kontentan var att de ville kosta på mig en massa operationer för att stympa mig! Blev tillslut remitterad till vårdcentralens fysioterapeut, men först efter att hon konsulterat en kollega som sa att de visste för lite om Lipödem. Fysioterapeuten var väldigt noggrann och sa att jag utan tvekan hade Lipödem. Dock är det ingen läkare som fört in diagnoskoden i min journal än, är väl ingen som "törs". Har alltid blivit behandlad illa av vården!

Har lidit av svår värk o viktuppgång i ca 30 år och bara fått smärtstillande o kortisonsprutor. Alla läkare jag haft har sagt fibromyalgi. Efter Jenny borgs medverkan i TV4 trillade poletten ner. Skickade genast ett mejl till min husdokter, privat vårdcentral, fick komma till henne direkt o hon skickade remiss till lymfterapeut. Det var lite väntetid dit men väl där kunde hon fastställa diagnos lipödem. Så det gick snabbt tack vare min egen misstanke.

Kanske tre, innan jag själv googlade om det, och sökte själv hjälpen hos Sue.

2 st. Jag började med att få ett diagnosintyg av Sue Melgrim, vilket jag tog med till min husläkare och han satte diagnosen utefter det.

10 tal

Hade väldigt svårt att få tid till hjälp inom landstingets vård. fick söka mig till samma läkare fast på privat sjukhus som han också jobbade på.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

På min 3:e kontakt fick jag hjälp väldigt fort. Jag letade efter en dercum specialist, för det var det jag trodde jag hade, och hittade honom i Huddinge. Efter en undersökning av honom fick jag lipödem diagnos. Han var mycket snäll och lätt att prata med.

Påtalade problemen för flera år sedan, nonchalerades vid flera tillfällen med orden om att jag behöver gå ner i vikt, fetma, tappade mensen för 10 år sedan och därefter började problemen ordentligt och de senaste 5 åren har vägen gått upp med 20 kilo. (väger idag ca 105 kg) Jag har både tränat och ätit bra men det smyger på och nu har mina armar också börjat växa. En läkare så, ja du ser ut att ha lipödem men jag vet inte var jag ska skicka dig. I somras var jag på Hälsocentralen i annat ärende och fick en sommarvikarie som faktiskt lyssnade och tittade på mig. Hon skulle höra sig för och ringde upp en timme senare, och talade om att det fanns en lymfterapeut på Sunderby sjukhus och undrade om hon fick skicka en remiss dit. Väl där konstaterade hon att jag inte har lymfödem men väl lipödem och tyvärr kunde hon då inte hjälpa mig med mer än stödstrumpor. Vid nytt besök på Hälsocentralen nyligen för återbesök i annat ärende var ordinarie läkare där och jag frågade vad remissvaret var. Ja du har lipödem så han. Varpå jag frågade vad han kunde hjälpa mig med. Fick till svar att jag måste gå ner i vikt!!!!!!! Jag blir så less, okunskapen är så stor inom vården.

Egen kontakt och eget bekostnat besök hos Sue

Jag har haft problem i många år med en långsam och stadigt viktuppgång som resulterat i en kontinuerlig smärta och olika fettsamlingar på kroppen. En husläkare jag hade sade att det var naturligt med viktuppgång efter 40 - bara att förvänta. En annan husläkare ville göra ett depressionstest då jag var så ledsen och uppgiven att ingen ting fungerade, jag hade kört med en PT på SATS 3-4 ggr/vecka, åt sunt, hemma lagad mat i normala portioner, levde ett aktivt liv. Jag var så bekymrad över att jag bara gick upp i vikt och att det verkade omöjligt att gå ner i vikt oavsett vad jag hittade på. Efter depressionstestet fick jag aldrig någon hjälp och bytte så småningom husläkare. Jag har faktiskt aldrig fått hjälp att reda ut varför eller att det går att göra något åt det, hur jag bäst tar hand om mig själv för att undvika fler sidoeffekter, eller vart jag ska ta vägen med detta. Sammasumamrum, har alla tidigare försök att få hjälp resulterat i absolut ingenting utan mer rådet åt mindre och rör dig mer. Av en slump i samband med att jag fått lymfödem efterföljande bröstcancer operation kom jag till en lymfterapeut som också ställde diagnosen lipödem. Nu ett år senare, dvs ett år efter diagnosen, står jag i kö hos Bräcke Diakoni för att få hjälp vidare. Jag visste inte att det fanns hjälp att få tidigare som erbjuds via normal sjukvård, jag hade inte råd att själv finansiera behandling på privata behandlingsställen. Totalt upplever jag att detta inte är ett "tillstånd eller sjukdom" som många känner till, vilka konsekvenser som finns både fysiska och mentala samt vilka insatser som krävs för att stoppa utvecklingen av mer lipödem. Jag har upplevt att mina husläkare inte ansett att detta ens varit något som de vill beröra, ett icke problem för husläkare, detta har inte varit viktigt att hantera, de har inte haft rätt information eller vilja att bidra till en lösning för bättre hälsa. Droppen var den unga husläkare som krävde att jag gjorde depressionstestet och sedan inte ens hörde av sig om resultatet - som jag förvisso redan kände till. Jag var inte deprimerad, jag var desperat och ville ha hjälp att vara hälsosam och se till att min kropp skulle kunna bära mig hela mitt liv. Det var så kränkande och förnedrande att behöva göra ett test för att hon ens skulle överväga att utforska andra anledningar till mitt hälsoproblem. Jag förstod att det var ohälsosamt på alla vis att fortsätta gå upp i vikt, jag hade fått högt blodtryck

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

redan och reste i arbetet och fortsatt viktuppgång var inte bra för blodtrycket och skulle omöjliggjort att jag kunde fortsätta arbeta på samma sätt. Jag fick ingen hjälp alls i många år. Jag önskar att jag hade vetat bättre tidigare, då hade jag kunnat ta hand om min kropp bättre. Jag önskar att husläkare hade möjlighet att utforska orsak bakom problematik.

MÅNGA besök under MÅNGA år, helt utan resultat. Fruktansvärt!!

Jag misstänkte att jag hade lipödem och bokade därför en tid hos Sue Mellgrim för att få en utredning och diagnos.

Säkerligen 7-10 kontakter

Träffade Sue Mellgrim först. Fick diagnos direkt. Återkopplade med Vårdcentralen och fick remiss till Fysioterapin. Fick sedan utskrivet kompressions kläder genom Landstinget. Och även lymfapress efter jag varit till Sue M en 2a gång.

Fick diagnos direkt efter kontakt med lymfterapeut. Har även fått diagnos hos vårdcentral.

Jag hade kontakt med 4-5 olika vårdkontakter innan jag tillslut kom i kontakt med Sue Mellgrim som ställde diagnos.

Jag hade ingen kontakt med sjukvården INNAN jag fick min diagnos utan tog kontakt med lymfterapeut Sue Mellgrim på Lymfterapi Norrort..Jag visste redan innan att det är mkt svårt att få en läkare som dels kan o även går med på att ställa diagnos..Men efteråt tog jag med mitt diagnosintyg till min husläkare som iaf var intresserad o tog det på fullt allvar o skrev in diagniskoden i min journal..

Gick privat på en gång

Min läkare på vårdcentralen bar fortfarande inte skrivit in diagnos i journalen. Bara lymfterapeuten. Första läkaren sa bara att jag måste gå ner i vikt. Andra hade inte tid. Sen sökte jag mig själv till lymfterapeut. Även med den diagnosen och hjälp så kunde inte min läkare se att jag hade lipödem. Läkaren hade varken sett mig utan kläder eller känt på kroppen...

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>Ha iaf fått inskrivet på mina diagnoser, och nämner det i mina läkarintyg och det känns väldigt bra</p>
<p>Jag har sedan 1990 varit i kontakt med vården för att få svar på varför min kropp ser ut som den gör. Fram tills Lene var i en damtidning och jag fick ett namn. Detta var 2016 sen kunde jag leta på nätet. Få kontakt med olika förbund och till sist dr Brorson i Hässleholm gav mig diagnosen. 1990-2016 ca 1 gång per år sökte jag via vc mm.</p>
<p>Jag har en privat sjukvårdsförsäkring som jag använde. Sökte för svullnad, fick själv ha med material från SÖF. Läkaren läste och medgav att jag troligen hade ödem och remitterade mig vidare. Försäkringsbolaget sade att man inte ersatte kroniska sjukdomar och vägrade skicka mig vidare. Jag fick bråka med dem, eftersom läkaren bara MISSTÄNKTE ödem, och efter många om och men fick jag göra ett eget utlägg hos Sue Mellgrim och sedan få pengarna tillbaka för diagnosbesöket.</p>
<p>Jag fick tips och bokade tid</p>
<p>1 besök för diagnos 3 olika remisser där efter &amp; fortfarande ingen hjälp..</p>
<p>Jag fick inte min första diagnos i Sverige utan av den kirurg som senare opererade mig i Tyskland. Jag fick sedan diagnos av läkare på VC som mycket väl visste vad lipödem är (han är från Ungern och utbildad där och i Tyskland.</p>
<p>Jag har sökt via vårdcentralen i flera år men de har inte kunnat säga att något är fel. Sökt på nytt ett par år senare för nytt försök men samma svar. Efter att jag hittat svar själv letade jag upp en specialist som bekräftade lipödem</p>
<p>Jag visste inte vad lipödem var och ingen läkare heller innan jag gick till en ortoped för värk i foten. Hon skickade mig till Bräcke diakoni för diagnos. Då var jag 62 år!</p>
<p>Fick ganska snart hjälp med remiss av min husläkare till läkare (Bräcke) med kompetens att diagnosticera.</p>
<p>Det började med att jag fick remiss av husläkare till lymfoterapeut för misstänkt lymfödem. Efter att ha använt kompressionsstrumpbyxor och testat lymfapressoch bandagering märktes att det inte gav resultat. Jag fick remiss till mätning av trycket i underbenen samt kontroll av klaffarna i benen. Inga fel. Remiss till kirurg som skickade remiss till lymfscintigrafi. Slutligen konstaterade kirurgen lipödem. Från 1:a besöket hos lt till diagnos tog det ca 5 år. Men jag har hela tiden fått kompression.</p>
<p>Jag var i kontakt med minst 4 läkare och fysioterapeuter.</p>
<p>Jag har i många år förstått att jag har lipödem och aldrig kontaktat läkare om det hela. Vad kan de göra? Men dessvärre har jag så kraftiga vader att vanliga stödstrumpor är för små. Så jag kontaktade vårdcentralen för att få köpa specialsydd och då sa läkaren direkt att jag hade lipödem. Jag har värsta graden, så det är lätt att se om man som honom är erfaren och engagerad.</p>
<p>1 kontakt. Läkaren läste på om diagnosen, visade intresse, satte diagnosen utan svårigheter och utan långa omvägar. Enkelt när man blir trodd och blir bekräftad. Läkaren är själv uppgiven över att han inte kan erbjuda mig någon hjälp, det finns ingen som han kan skicka en remiss till som kan hjälpa mig.</p>



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har haft Lipödem sedan liten, liten utan att någon har förstått det med alla symptom. Genom växande självkänedom har jag lärt mig vad som funkar. Senaste 15 åren allt större ödem ffa i ländrygg som tryckt mot kotor. Utretts som vanligt diskbräck men ingen har kopplat det till ödemen (stora och synliga svullnader. Träffat ryggläkare, MR, sjukgymnaster, naprspater, akupunktur etc. ingen förstått eller kunnat ngt om lipödem, ingen behandling har hjälpt bara fått allt sämre rygg. Vid 40 års ålder eskalerade problemen efter svår stress, skilsmässa etc och jag började få extrem värk ffa i höfter, kunde knappt gå. Samma resa med läkare, massörer, akupunktur, höftläkare .... samma visa, alla helt oförstående. När jag själv fick upp ögonen för lipödem så föll bitarna på plats och genom att själv söka och finsnsiera lipödemiagnos-processen ställdes min diagnos direkt och utan tvekan. Jag måste fortfarande betala all behandlig själv, trots diagnos och trots fortsatt stora problem med ffa ryggödem.

Jag fick hjälp direkt för att jag valde att inte söka den offentliga vården.

Min dotter läste på Facebook om detta och sa detta har vi ,vi måste söka hjälp och jag är så typisk så det var inga problem

Har haft detta sen tonåren men inte förrän vid en ålder av 64 fattar sjukvården så visst har jag haft många oförstående läkare som ju under alla år bara pratat fetma

Jag har varit på många instanser i 25-30 år. Har sökt hjälp på ätstörningsklinik, överviktsenheter, smärteklinik, sjukgymnaster, mm. Omöjligt att svara exakt på den frågan.

När jag själv kommit på vad det var sökte jag mig till olafur jacobsson som är kunnig om lipödem. Fick diagnos direkt. Så här i efterhand förstår jag att mkt av min smärta bar lipödem, inte bara reumatiskt som jag också har. Önskar någon ställt diagnos för 15-20 år sedan för att jag kunde ha sluppit smärtan och all den psykiska påfrestningen av att inte ha blivit trodd om smärtan samt allt lidande genom diverse dieter själv och som läkare rått mig att testa för att minska i vikt

Minst 2 o hon lymfterapeuten trodde det var lipödem men skrev inte in som diagnos

Ett flertal besök under 5 års tid på vårdcentral där allmänläkarna inte förstod vad det rörde sig om - de sa att jag inte hade lymfödem. I övrigt ingen hjälp. Remiss till ortoped tack vare privat sjukvårdsförsäkring. Ortopeden konstaterade/bekräftade mina problem och skickade remiss till Stockholm Heartcenter för att utreda venös insufficiens, vilket jag inte har. Efter tips från vän besökte jag Hypoxi Studio i Sthlm som rekommenderade mig till Sue Mellgrim i Mörby, och hon bekräftade lipödem.

Jag har inte på något sätt misstänkt lipödem eller försökt själv få diagnos lipödem. Misstanke och diagnos kom i samband när jag är hos vårdcentral och diskuterar min fetma och att jag är bokad på fetmakirurgi för att gå ner i vikt.

Hade det inte varit för Jenny Borgs medverkan i TV om lipödem så hade jag än idag levt i ovisshet och skuldbelagt mig själv. Att jag fick diagnos snabbt i anslutning till upptäckten av att det var en sjukdom var för att jag kontaktade Sue Mellgrim direkt.

Sjukvården har ingen aning, om du själv listar ut att du har lipödem och tar egna kontakter via nätverk od så går det att få en diagnos hyggligt snabbt.

Jag läste själv på allt jag kunde hitta om lipödem när jag av en slump började förstå att jag hade sjukdomen. Jag kontaktade Vårdcentralen som inte visste något om lipödem. Efter en del väntan och tjat om att få en remiss vidare fick jag en till hud på Östersunds sjukhus. Där hade jag turen att träffa en stafettläkare som också arbetade på Bräcke diakoni. Han ställde diagnos på en gång och

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>skulle hjälpa mig med en massa saker. En efter en kom backslagen. Ingen remiss, ingen kompression, ingen kompressionsump, ingenting...</p>
<p>Har i många år undrat över mina oproportionerliga överarmar och ben men inte fått något gehör inom vården. Har gått på mängder med elevbehandlings på Axelsons och upprepade gånger fått höra att mina vader känns konstiga och vätskefyllda. 2016 läste jag en artikel om lipödem och insåg direkt att det var det jag hade. Min ömma hud, alla blåmärken, knölig under huden, oförmåga att gå ned i vikt. 3 storlekar större på underkroppen. I oktober 2016 visade jag artikeln för min husläkare, hon skickade remiss till lymfterapeut som jag träffade i januari 2017. Hon sa att hon inte fick ställa diagnos men att det absolut såg ut som jag hade det. I maj juni träffade jag lymfterapeuten Sue Mellgrim som sa att jag hade stadie 2 och i hela armar och hela ben. Har därutöver träffat 5 kirurger som också bekräftar lipödem samt ytterligare en lymfterapeut.</p>
<p>Egenremiss till Mössebergs kurort i Falköping 2006. Där fastställdes diagnosen lipödem av lymfterapeut och läkare. Men det hjälper ju inte när det inte ges behandling för sjukdomen. Sedan dess har jag fått betala både lymfterapeut och kompressionsstrumpor själv.</p>
<p>Åratal sökt för smärta i ben</p>
<p>Har haft lipoödem sen puberteten, men har blivit behandlad i åratal för mina besvär med andra diagnoser - sköldkörtel problem, hormoniella problem, för lite motion/för mycket mat (kan du punktträna dina låår?), möjlig atros, osv osv. Det var först när jag såg Jennys program på TV4 som jag insåg vad det var. Jag läste på och printade ut diagnoser, förklaringar osv från SÖF och andra ställen och gav till läkaren på vårdcentralen. Han kunde mycket lite men höll med om att det var lipödem. Men kunde inte hjälpa mig så mycket mer om hur och vad jag borde göra. Fick dock kompressionsstrumpor.</p>
<p>2</p>
<p>Min nu pensionerade husläkare ställde diagnosen, efter flera års olika undersökningar och aktiviteter: ultraljudsundersökning av benen (på frågeställning lymfsystemets och venklaffarnas funktion, svar: ingen vätskeansamling hittad. Redan då hade jag insnävring vid vristerna och plufsig svullnad ovanför), utprovande av stödstrumpor (som aldrig passade utan snarare snörde åt så vristerna svullnade ännu mer), i ett halvår satt jag varje morgon 30 min i ""pumpstövlar"" som masserade benen nedifrån-upp (skönt för stunden men ingen längre effekt). 5 vårdkontakter totalt varav jag träffade husläkaren och strumpsköterskan ett flertal ggr. Husläkaren skrev in diagnosen i min journal efter att jag berättat att jag själv misstänkte det och beskrivit hur flera kvinnliga släktingar ser ut. Jag upplever att jag mötts av ointresse, okunskap och uppgivenhet ""det finns tyvärr ingen bra behandling, inget att göra nåt åt"".</p>
<p>5st</p>
<p>Ej fått min diagnos än. Varit på ca 10 vårdbesök under 2,5 år med samma svar: skickar mig vidare. Min läkare på VC tog det på allvar men gick tyvärr i pension. Därefter tog hjälpen stopp.</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Hej, Jag är född med Lymfödem, först är diagnostiserad av Lymfödem. Efter några år, min obehandlad Lymfödem utvecklades till lipödem och Dercum. Tyvärr nu känns det att jag har stark smärta från huvud till tå.

Under många år har jag känt att något var fel på min kropp med inte tagits på allvar. Fick betala själv för diagnos av Sue Mellgrim. Har sen träffat två andra lymfterapeuter samt fem lipödemkirurger som också bekräftat. De senare har jag också betalt privat. Jag ser på bilder från övre tonåren tecken på lipödem trots att jag på den tiden var mager och hade mycket hög ämnesomsättning men celluliter och större ben i förhållande till övriga kroppen. Jag var 53 år då jag fick diagnosen. Ett år tidigare hade jag läst en artikel och förstod att det var det jag led av.

Jag fick diagnos efter att jag själv förstod att det var och därför kunde bli remitterad till någon som kunde lite om diagnosen.

Mina smärtor har jag haft sedan jag var 18 år och fick diagnos när jag var ca 31.

Mest har jag haft problem med låsningar och smärtor i länd, brösttryggen och nacken. Kontakt med läkare, rehabcenter, sjukgymnaster, kiropraktorer, naprapater och slutligen massage för att hålla smärtan stängd uppgår till hundratals och har kostat mig årslöner.

Slutligen operationer som gav mig livet tillbaka. Mycket mindre smärta och kunde träna obehindrat. Sedan tre månader har smärtorna kommit tillbaka och har även ändrat form.

Upplever att det är väldigt svårt att få hjälp då de inte vet vad de ska göra. Min läkare vill hjälpa mig men vet inte hur.

Jag ringde direkt till Sue Mellgrim på Lymfterapi Norrort som ställde diagnosen.

Därefter till VC där läkaren skrev in diagnoskoden i journalen

Jag fick byta läkare två gånger. Jag fick lämna in SÖF:s infomaterial i förväg och guida läkaren under undersökningen. Han höll med mig i bedömningen, men skrev inte in lipödem med rätt diagnoskod. I stället skrev han Huvuddiagnos: överrörlig, bidiagnos: lipödem.

Mer än fem

En lymfterapeut skickade mig till en privat läkare som direkt gav mig diagnosen.

Fort o utan krångel.

Kommer inte ihåg hur många och beskrivningen är alldeles för jobbig att gå igenom igen.

Det var väldigt jobbigt

4 st,

Jag fick först min diagnos i utlandet innan jag själv kände till Lipödem. När jag kom hem till Sverige kontaktade jag min husläkare som läste på och tyckte att allt stämde, men han ville även få ett utlåtande från en specialist. Efter det kunde min husläkare ställa diagnosen och skriva in den i mina journaler.

Husläkare skrev till plastikkliniken, hudmottagningen, lymfmottagning. Ingen ville ta emot mig och visste inte vart han skulle vända sig till.

Jag fick tips av förbundet i Skåne med kontakt till en privat lymfterapeut, som diagnostiserade mig. Hela processen var jobbig, då det inte finns mycket information och att man känner sig misstrodd.

Träffade 4 läkare innan jag bestämde mig för att själv bekosta en privatpraktiserande specialist

Har sökt sen jag var i tonåren, så i 40 år.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag sökte hjälp gör 23 år sedan då jag kände att något var fel. Jag gick upp i vikt då jag var gravid från 72. -120 på 9 mån. Då min son var ett litet "matvrak" så blev han ganska satt haha när han var 7 mån vägde han 11,5 kg på min maning och jag hade då inte minskat något. Det ända jag fick var gå it och rör på dig du är bara fet detta finns dokumenterat. Sagt och gjort jag bantade och tränade men ja det blev inte mkt bättre snarare tvärtom så nu 23 år senare så äter jag inte de mediciner jag fått. Jo kanske jag borde säga att jag ätit vattendrivande från och till under dessa år jag äter i dag Gurkmeja och aqva från hälsokost och äter antiinflammatorisk kost så mkt som möjligt. Då det inte finns någon hjälp som man kan få utan att man betalat själv så är min dröm att kunna cykla igen springa och åka skidor igen. Tack för att ni tar er tid att bilda denna enkät

Tog mig ca 4 år att få hjälp! Vc specialister men ingen förstog va det var för fel.... tillslut började jag googla o kändes igen mig o då fick jag veta att Sue mellgrim ställde diagnos och att man måste sedan gå till läkare som måste skriva in diagnosen om de är villiga att hjälpa...

Insåg att det ej var ngn ide att söka hjälp på vårdcentral så sökte reda på Sue Mellgrim lymfterapeut direkt

Jag kan egentligen inte säga att det var lätt att få diagnos och den är väl inte helt förankrad än heller, men nu står den i alla fall med som trolig i min journal. Min husläkare kände till lipödem och sa till mig att jag hade det men skrev inte in det i journalen. Då denna läkare har slutat och jag har fått en ny så har jag fått börja om och bearbeta honom, och han har ingen kunskap om lipödem. Han frågade vid mitt senaste besök vem som hade sagt att jag har lipödem, och vis av erfarenhet vet jag ju att jag absolut inte ska svara att jag själv kommit fram till det. Inte heller kan jag, om så hade varit fallet, säga att en privat aktör kommit fram till det, så jag sa att det har min förra läkare sagt. Min förra läkare var en arbetskamrat till min nuvarande läkare och därför trovärdig och respekterad av min nuvarande läkare. Man får alltså tassa på tå genom vården. Tack vare mitt tassande har jag nu i alla fall fått remiss till reumatologen. Vad det kan ge får tiden utvisa. Någon hjälp i någon som helst form har jag däremot inte fått då kunskap (och vilja) saknas inom vården.

Hej

Jag hade stora problem med smärta, oförklarliga blåmärken, tyngdkänsla. Har en kompis som är lymfmassör. Jag kontaktade henne om mina problem och hon förstod genast vad det var för fel. Fick namn på en läkare som intresserar sig för Lipödem. Han jobbade just på min vårdcentral, det tog flera månader att få tid pga att han hade andra uppdrag och forskade, men fick diagnosen direkt vid vårdbesöket. Idag ingen hjälp från landsting, jag bekostat alla behandlingar, kompression mm själv 😞. Dyr sjukdom när det inte går att få hjälp inom landstinget.

Först husläkare, sen sqintiröntgen på Karolinska Sjukhuset.

Det började 2010 när jag fick besvär med min rygg vart sjukskriven heltid 3 år... Fick komma på rehab där så började dom ifråga sätta mina ben. Jag har trott att det hade med ryggen att göra. Sen började en lång jobbig resa jag skulle gå ner i vikt för då skulle det bli bättre mm. Fick sen en jätte bra läkare som trodde på mig och ville hjälpa mig men han fick ju inte skicka remisser till specialister utan då blev det att börja om igen med alla röntgen igen ett tag sa dom att det var både lipödem/Lymfödem. Men vart aldrig helt färdigt. Sen slutade min läkare. Då började jag i mindre stad 2018 och där har det nu kommit fram till att jag har den diagnosen. Men jag har mycket värk och två gånger har jag nu haft propp i benet och har ätit Eliquis. Har även en rygg som krånglar med mig Kraftig dishöjdreduktion L5-S1 Kraftig facettledsartros från L4-S1 och en Benskörhet. Saken

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

blir ju inte lättare för att mina ben blir tyngre och tyngre är som bullar som hänger ut på vissa ställen och är röd lila färgad. Tårna på foten (höger mest) är oftast blå/lila på mig.

16 år

Hälso centralen röntgen kirurgen hälso centralen kirurgen röntgen.

Väntar fortfarande på hjälp. Än så länge 7 vårdkontakter. Krångligt med regler som ändras hela tiden i Landstinget, samt så är personalen på kliniken med olika information. Ger olika information till olika läkare. Att de behandlar lipödem, sedan att de ej gör det och en vecka senare gör de det.

Träffade plastikkirurg och fick diagnos. Vände mig så till min vårdcentral och fick träffa en kunnig läkare som även han konstaterade Lipödem. Han skickade remiss till lymfterapeut som beställde kompression på regionens faktura.

Ja har sökt för min vikt i ca 10 års tid på Vv det dom rekordets är att jag skall banta har gått till 4 olika dietister har fått bantningspiller mm

Detta har tagit på psyket och ju mer min kropp har börjat göra ont på fler ställen har jag letat!!

Jag blev rekommenderad att söka hjälp av min kusin som arbetar som fysioterapeut, de hade fått information om Lipödem och tyckte jag skulle ringa till VC och be om en remiss, vilket jag gjorde. Fick vänta länge på tiden till läkaren, men väl där gick det mycket lättare än jag trodde, och fick tid hos lymfterapeuten i Falun 2 veckor senare. Jag är helt chockad över hur lätt det gick. Väl hos lymfterapeuten gick det jättebra och jag fick tid hos aktiv ortopedteknik samma dag, otroligt nog. Känns som jag hade helt vansinnig tur. Måste fått en återbudstid på ortopedtekniken. Tror det är ovanligt att det går så lätt.

Så sammanlagt: 3, innan remissen till Lymfterapeuten, inräknat min kusin som bad mig söka hjälp.

Fem det var en fruktansvärd upplevelse med ignorans okunskap och har kostat massor med pengar

Sökte upprepade gånger hjälp på vc. Läkarna försökte hjälpa mig men hade inte kunskap. De gav mig vätskedrivande och sa att de helt klart kunders att jag inte mådde bra men visste inte vad det berodde på. Självt började jag läsa och ta reda på saker. Träffade efter många år Sue som sa att jag har lipödem. Gick till husläkaren som skrev in att jag har lipödem på underbenen trots att jag har på armar, mage, rumpa och ben. Vållig husläkare dock.

Hade namnet på Läkaren så jag googlade fram var han arbetade och listade mig på den vårdcentralen och bokade i en tid till honom och fick min diagnos, lipödem.



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Fick först diagnosen magmunbråck och utmattning, sedan psoriasisartrit. När medicin inte hjälpte började jag titta runt på nätet och kom på att jag troligen har problem med lymfsystemet. Provade då lymfmassage vid 2 tillfällen och tyckte att jag kände mig lättare och att värken i kroppen minskade. Då tog jag kontakt med en lymfterapeut som direkt ställde diagnosen lipödem. Nu ska jag köpa kompressionskläder (superduperbubblisar) och bekosta det själv för att se om det hjälper. Därefter kan jag få kompressionskläder via landstinget. Försäkringskassan ifrågasätter min sjukskrivning, varit helt/delvis sjukskriven i 2 år pga värk, extrem trötthet, hjärndimma och oro/ångest. Det är verkligen stressande att bli ifrågasatt när jag äntligen fått svar på mina problem och nu bara vill fokusera på att må så bra jag kan för att sedan kunna komma tillbaka successivt till arbetslivet.

Ca 50St och 10 år  
Ingen som tror på en. Förnedrad av många läkare. Hopplösts och otroligt psykiskt krävande.  
Får fortfarande ingen hjälp någonstans.

Fick remiss till kirurg läkare från min husläkare efter tjat ifrån mig att jag ville ha "hjälp". Ville låna en lymfapress, men fick inte. Trots det så satt kirurgen diagnosen iaf.  
Ca. 3-4 vårdkontakter.

Har sökt hjälp för lymfödem och fått det klart och misstänkte lipödem i benen. I mina papper från vc står det även misstänkt lipödem.

Går nu olivia rehab och där har jag fått "tydlig" lipödem i benen av min Lymfterapeut.

Gick upp 26 kg på 4 mån 2000  
Dercumdiagnos 2002  
Lipödemdiagnos 2002 Ackis, ingen hjälp  
Lymfödemdiagnos 2017, då fick jag kompressions"leggings  
Nu tillhör jag annan mindre region. Fått betydligt bättre kompressions"leggings där

Jag hade mest tur att jag hamnade hos Sue Mellgrim. Jag sökte däremot väldigt mycket information själv. Ska jag räkna med att jag egentligen sökte för min övervikt och hade svårt att gå ner i vikt så får jag räkna in Husläkare och remiss hos dietist(2 olika)där jag gick i 2 år. När jag fick diagnos blev jag utskrivnen därifrån med kommentaren att vi kan tyvärr inte hjälpa dig mer om du har lipödem

Jag har inte sökt specifikt för lipödem, men lyft frågan om svullnad etc när jag varit på VC. Det var husläkaren som först sa "Det finns något som heter lipödem, men det ser inte ut så här".

En, jag bad om diagnosen och fick den på tre minuter, utan utredning.

Hela mitt liv har läkare sagt " du måste gå ner i vikt". Hade S på överdel, XL och senare ännu större på nederdelen.  
Gick upp mycket i vikt pga av hypoteros, gick sedan ner massor och fick enorma mängder löst skinn på benen. Skickades för ty få kompressionskläder, hon som tog emot mig sa att hon trodde jag hade lipödem . Fick senare remiss till Bräcke

Kan inte räkna alla. Dåligt bemötande och okunskap om lymfsystemet, lipödem. Har inte träffat någon läkare som sagt något om lipödem än idag. De slår bara bort det. Har haft så många symtom och värk i många år med sjukskrivningar. Om bara någon nämnt lipödem så kunde mitt liv sett annorlunda ut. Går hos lymfterapeut och får 2 par kompression per år.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>Var på o träffa en sjukgymnast av andra orsaker. När hon såg mina ben skickade hon mej till lymfterapeuten som fanns på stället o fick diagnosen av henne. Inte sökt för det innan.</p>
<p>Flera olika läkare,säkert ett tiotal, inklusive röntgen samt ortoped , ingen visste vad det var, jag googlade själv och tog m mig till en ny läkare , hade m mig min dotter som stöd</p>
<p>Sökte vård för hjälp med värkande fötter,. Hamnade hos sjukgymnast som rekommenderade mig att träffa hans kollega som är lymfterapeut. Efter titt på mina ben och övrig kropp, konstaterade han att jag hade Lipödem. Fick sedan diagnosen inskriven av husläkare.</p>
<p>Jag tog enbart kontakt med Sue efter rekommendation i en Facebookgrupp för lipödemiker. Jag gick sedan till min läkare på min VC som skrev in diagnosen i min journal. Fick även en remiss till lymfterapeut men det ledde ingenstans.</p>
<p>Jag hade, innan jag fick diagnosen, i ca 1 år känt till att lipödem finns. jag har i många år förstått att allt det lösa och gungiga som finns runt min kropp inte är vanligt fett. jag har försökt få min före detta husläkare att reagera/agera/titta på detta men han bortsåg alltid från det samtalsämnet och han skrev gärna ut läkemedel istället, även beroendeframkallande sådan. Vid ett tillfälle googlade han fram namn och telnr till någon som arbetade som lymfterapeut och sa att jag skulle ringa till den personen för att prata om det här. Det gjorde jag och då fick jag en massa bra info som gjorde att jag dels blev säker på att det är lipödem jag har och dels blev säker på att det är ingen idé att söka vård för detta i Västra Götalands regionen, för det finns inga vårddirektiv, så ingen kommer att hjälpa mig.</p> <p>Jag fick i samband med detta en ny husläkare som är helt underbar. När jag berättade för honom om det här, och jag hade med artiklar samt broschyren från vår förening och visade så fick jag diagnos direkt. Han sa att han gärna ville att jag skulle tala om för honom om jag fick veta något om hur han kan hjälpa mig, så ska han gärna skriva remisser. Tyvärr har jag inget att be om , eftersom vård och hjälp inte verkar finnas i VGR. Men han har varit ytterst vänlig och intresserad och han har ytterligare någon patient som han diagnostiserat med lipödem, så han vill gärna veta mera och få fakta. Han är från Tyskland, det kanske förklarar hans intresse.</p>
<p>Fick mitt lipödem vid graviditet 23 års ålder , nu 50 år . Sökt olika Dr under årens lopp. Efter sett Jenny Borg på TV förstod jag själv att det var detta jag led av o sökte ånyo VC Dr som skrev remiss till Bräcke Diakoni</p>
<p>Det krävdes tre kontakter och jag hade otrolig tur! Först hittade jag Sue Mellgrim och sedan en AT-läkare på vårdcentralen som hade studerat i Tyskland och direkt kunde diagnostisera mig! Men alla har definitivt inte sådan tur... Men jag kan ju också tillägga att det var efter år av andra problem och ingen läkare sa då ett pip om mina ben, så ska vi räkna dessa kontakter blir svaret över 10.</p>
<p>7 st jobbig</p>
<p>50 kontakter under 12 år</p>
<p>Sjukgymnasten ville att lymfterapeuten skulle titta på det.</p>
<p>Insåg själv att jag hade lipödem (efter att ha lyssnat på en pod om lymfsystemet). Googlade och kände igen allt. Träffade två läkare inför vilka jag fick visa bilder från nätet på andra med lipödem samt läsa högt för dem. Detta för att få remiss till lymfterapeut. Där gick det ju lätt.</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har sedan 2008 klagat på svullnad och smärta hos min husläkare och andra läkare ex: olika sjukhus, sjukgymnast och vård centrals läker. Våren 2019 sökte jag hjälp på nätet och hittade en fysioterapeut inne i stan och där fick jag diagnosen.

Jag har haft stora vader, lår och rumpa sedan förpuberteten, från ca 11 års ålder. Detta var så påtagligt att Killarna i klassen i sexan ständigt retade mig för det, till exempel så försökte de mäta mitt omfång på syslöjden.

Ungefär vid år 2000 konstaterade en läkare att jag troligen hade dercums, men hon ansåg inte att det behövde utredas för "vad ska du med ännu en diagnos till?". Jag hade diagnos fibromyalgi och ingen annan, så det var ju inte precis som att jag var diagnossamlare direkt.

Jag accepterade att hon inte ville utreda och ställa diagnos, och trodde på att det inte skulle ha någon praktisk betydelse för mig. Jag tänkte inte mer på det. Men det struntade min kropp i. Jag upplevde i omgångar hur jag svullande upp och blev tjockare om ben, rumpa och överarmar. Jag kunde inte se några klassiska samband mellan kaloriintag/motion och att jag ökade kraftigt i omfång och vikt. Snarare var det så att jag kunde öka rejält i vikt när jag motionerade som mest och sedan få svårt att röra mig. Och det var inte enbart fibromyalgin som spökade. Jag har lidit psykiskt under alla dessa år, då jag inte kunde undgå ångest av vanmakt och självkländer för att jag inte lyckades ta hand om mig och vara så hälsosam som möjligt. Och givetvis så har fibromyalgin förvärrats av lipödemet.

För några år sedan kom jag att tänka på dercums igen, och upptäckte då lipödem. De senaste sex åren har jag aktivt försökt få till en utredningen i regionen där jag bor, men det har varit en lång, svår och förnedrande väg. Jag har blivit synad uppifrån och ner av läkare som sedan skrattande har sagt att jag nog "bara är vanligt fet". Jag har varit på obesitas-enhet, där de agerar som om lipödem inte existerar och istället erbjuder vård mot fetma. Visst har jag annan övervikt också, men om jag söker för ett brutet ben, så skulle ingen komma på tanken att erbjuda mig behandling mot eksem på benen istället. Dessutom tog de inte hänsyn till lipödem på ett nödvändigt vis på obesitas-enheten. Jag frågade hur de ställer sig till att kvinnor med lipödem väljer att gå med i deras grupp, där Nutrilett används för att gå ner i vikt. Detta med tanke på att det till och med går att svälta sig i anorexia, utan att minska volymen på lipödem. Jag ville ha klart för mig hur de höll koll på det. De hävdade bestämt att lipödem inte var något som en behöver förhålla sig öht vid kraftig viktnedgång. Jag valde att avstå från att vara med i något av de program som erbjöds, då det faktiskt var lipödemet jag ville utreda, och jag kände mig inte heller trygg med att de helt ignorerade dess existens! Efter detta anser jag att ingen ska få sätta diagnosen obesitas på kvinnor, utan att först göra en differentialutredning och utesluta lipödem! Därefter kan mycket väl obesitas och lipödem sättas som diagnoser. Jag upplever att det är både förnedrande och ett direkt hot mot min hälsa att lipödem inte erkänns som en egen sjukdom! Jag har blivit utsatt för falska utpressningar som att "om du går den här livistilskursen, så kanske du får en utredningen senare", men lyckats få ett erkännande om att det bara varit för att förhålla och trötta ut mig.

Jag har skickats runt i världen. Jag har "passerat" åtta eller nio läkare inom primärvården, innan jag hittade en som förstod vikten av att jag skulle bli utredd och få eventuell diagnos. Han tog till sig min berättelse. han såg till att läsa på och lära sig av kollega som hade kunskap. Så nu har jag en diagnos! Och den sattes med orden att "det råder ingen som helst tvekan om att detta är lipödem och att det har hunnit sprida sig väldigt mycket.

## *Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp*

Det är dessutom så att jag utan diagnos har känt att jag inte kan hänvisa till den i mina vårdssamtal och få det inräknat i bedömningar OCH jag blir utan röst i det offentliga, då någon utan

Min husläkare var först tveksam till att jag skulle ha lipödem, utan menade på att det var frågan om vanlig övervikt. Jag lyckades efter några besök övertyga henne om att försöka remittera mig till Bräcke Diakoni Sfären. Remissen avslogs, och jag fick råd om livsstil och lite i den stilen från Sfären. Lyckades sedan få komma till lymfterapeut (ungefär ett år efter att mina vårdkontakter startade) där jag fick prova lymfapress och hon ställde även diagnos på mig. Anledningen till att det tog sådan tid var att jag från början när jag ringde dit fick rådet att först söka mig till Sue Mellgrim för en diagnos och sedan skulle jag komma tillbaka till lymfterapeuten för behandling. Jag var lite motståndare till detta, och ville försöka få en diagnos genom den offentliga vården. Det blir ju vansinnigt dyrt ändå med de kompressionsplagg man måste köpa privat, ska man också behöva betala sjuksköterskebesök privat? Efter något år fick jag trots allt komma till samma lymfterapeut utan diagnos, men det blev ju en rejäl fördröjning av processen. Jag fick gott resultat av lymfapressen och hon rekommenderade mig att be om en ny remiss till Bräcke Diakoni Sfären, men den här gången för utprovning av lymfapress för hemlån. Nu i september 2019 (nästan 1,5 år efter starten på vårdkontakterna) fick jag komma på läkarbesök till Sfären, och ska framöver få komma på utprovning av lymfapress och hoppas att jag nu hinner detta innan läkaren försvinner från

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Sfären, som ju är en hotad mottagning i dagsläget. Hela processen kantas av misstro från husläkaren, och att jag har känt mig motarbetad av vården och landstinget/regionens föreskrifter om att den och den vården och hjälpen inte ska ges till patienter med lipödem och en viss uppgivenhet som har förmedlats av läkaren och lymfterapeuten. Jag har ofta varit oerhört arg över att man ska behöva ha så ont och knappt kunna gå på sina ben, och ändå förvägras vård. Det är inte rimligt, och kan inte vara lagligt.

Lpg-massör, lymfterapeut o läkare

Har frågat många läkare under kanske 20 års tid varför mina ben, och senare även mina armar, ser ut som de gör. Svaren jag fått har endast varit att gå ned i vikt och motionera mera. Har sagt att jag kanske kan gå ned några kilo, sen kan jag inte gå ned mera i vikt. Läkare på vårdcentral har ingen kunskap om lipödem alls. Har själv inte vetat om denna sjukdom förrän ca 2017 då jag av en händelse läste om den och allt föll på plats. Jag fick själv tala om det för den läkare jag nu har, hon hade aldrig hört talat om denna sjukdom.

Var första gången och sökte som 15 åring. Har sedan dess tagit upp mina problem vid flertalet gånger.

Fick via distriktssköterska kontakt med lymfterapeut som genast sa att det var lipödem jag hade, sedan var det ju lite svårare att få in diagnosen i journalen då hon ju inte får skriva in den själv utan läkare ska göra detta.

Först VC, sen plastikkirurg och sist lymfterapeut. Insåg att jag fick vända mig till privat vård och betala själv

Sedan unga år, haft ont i ländrygg sedan puberteten 11,12 år var ja då.

Då växte min rumpa o mina ben , blev satt på diet 😞

Fem

3-4 kontakter med husläkare som bad mig kontakta olika personer innan jag fick komma till en lymfterapeut. Husläkaren visste liksom inte vad lipödem var men försökte ändå hjälpa mig vidare. När hon väl insåg att kontakt med lymfterapeut var första steget gick det snabbt att få det och efter det besöket fick jag snabbt en tid för måttning för kompression fast på annat håll. Men operation vägrade de hjälpa mig med fast mina knän blivit felställda och fötterna har förlorat sitt fotvalv. Jag tog därför kontakt med privat läkare för operation och efter ett besök där bokades en tid för operation. Jag känner mig sviken av Sverige först efter att ha nekats sjukpenning när jag gick in i väggen 2015 efter att kämpat för att mina barns rätt till stöd. Jag hamnade helt ur systemet och tvingades leva på min man. Sedan fick jag denna diagnos som jag heller inte fick hjälp med. Men de flesta inom vården har iallfall varit trevliga och intresserade och vill veta mer. Dessutom är jag



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

enormt tacksam att den region jag tillhör hjälper till med kompressionsbyxor det var oväderligt särskilt efter operationerna.

Jag fick tid hos min läkare på vårdcentralen som skickade remiss till närhälsan rehab som i sin tur skickade remiss till lymfterapeut.

1 st

Många års beskrivning av problemen för olika läkare. Bara fått veta att jag var överviktig.

Efter att fått diagnosen Fetma, utmattning och psoriasisartrit började jag själv att söka svar på om det kan vara något annat. Jag hade då provat 2 olika mediciner mot psoriasisartrit och de fungerade inte alls. Jag fick värre ont och ville bara sova hela tiden. Jag har gått upp i vikt och omgång på kort tid trots att jag varit mer fysiskt aktiv än tidigare. Jag bokade tid hos en lymfterapeut och då fick jag diagnosen Lipödem. Jag har värk i kroppen och armar, magen, rumpa och lår är drabbade. Provar nu kompressionskläder (superduperbubblisar) och vattengymnastik. Om 1 månad ska jag påbörja lymfmassage hos lymfterapeut men de har inte så många tider som jag skulle behöva. Jag har därför tagit kontakt med en lymfterapeut i grannkommunen som troligen kan hjälpa mig med fler massagetillfällen. När jag ska till läkaren nästa gång ska jag begära remiss för intensivbehandling. Om jag inte själv varit drivande i det här hade jag inte fått hjälp.

Problem med värk har varit en lång vårdhistoria. Jag har fått hjälp med hypotyreosen, men inte någon förklaring på varför jag har haft sån värk. Jag har bytt vårdcentral en gång. Sökte till slut privat vård efter att själv ha misstänkt och två olika vänner frågat om jag inte har lipödem.

Jag försökte få hjälp i Sverige med varför jag inte klarade att gå ner i vilt på benen, varför jag hade smärtor och kramper och benhinneinflammation osv men fick bara höra att jag skulle gå ner i vilt genom att äta mindre och röra mer på mig. Började träna hej vilt, och levde på 1300 kcal om dagen i över ett år, gick ner 10 kg men knappt någon skillnad alls i benen. Samma stl på vader, lår, rumpa, trots dieten. Utvecklade ett ohälsosamt förhållande till mat och en väldigt dårlig självkänsla då min läkare la över hela skylden på mig och att jag inte gjorde rätt. Av en slump informerades en kompis mig 6 år senare att lipödem finns och att jag kanske skulle kolla upp det. Dick ingen hjälp av primärvården i Norge där jag bodde då, så vände mig till en tysk lipødemspecialist i Bergen på en privatklinik, och fick en tid hos en kärkirurg som satte diagnosen lipødem.

ca 5 st innan jag hittade rätt

Fått hört hela mitt liv att jag borde banta. Gjorde en gastric by pass-09. Gick ner 43 kg. Gick upp 30 kg. Skulle operera mina åderbräck kände jag lita massor på överläkaren kirurgen å han så jag har lipødem. De blev en liten lättnad att veta jag inte är bara fet. Han ska hjälpa mej framåt bara Sverige fattar hur hemskt vi lider. Är förtidspensionärer pga stora smärtor i mina ben höfter. Äter morfinpreparat varje dag å blir illa bemött vid varje nytt recept på de. Hoppas hjälp kommer snart



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har vandrat runt bland massa olika, men framförallt har läkarna inte kunnat sagt vad det är för fel, varför jag har så ont. Tillslut bestämdes det när jag blev inskriven i Multimodalteamet att jag hade Fibromyalgi. När jag förklarade att jag hade värk och stora knölar på benen, att det kändes som ett tjockt fettlager som inte tillhörde min kropp fick jag till svar att det är din problematik, lär dig acceptera. Börja träna mer och sköt din kost så du går ner i vikt. Knölna beror på övervikten. Fast jag förklarade att jag är jättenoga med kosten och ändå gått upp 25kg på kort tid. Men det var ingen som trodde på mig. Av en tillfällighet fick jag en ny fysioterapeut som hade läst om en sjukdom som passade in på mina problem. Hon blev min räddning...

Det tog 7 år innan jag träffade 1 läkare som visste vad Lipödem är och gav mig min diagnos.

Jag har kontaktat många olika läkare som gett mig många olika diagnoser. Jag gjorde GBP 2008. jag gick ner 80 kg. Men mina lår, rumpa och armar ändrades inte. det blev ett enormt tungt skinn som hängde. Försökte många år att få hjälp att ta bort allt skinn. Det blev nekad för det ansågs som "skönhetsoperation". Jag hade så ont när jag gick och när jag rörde mina Armar. Smärtan var stor. Till sist sökte jag till en privatläkare som skrev en jätte bra remiss till plastikkirurgin på Sahlgrenska. Jag fick nej en andra gång trots bra läkare. Han skrev då en remiss till Lund, fick inte möta någon läkare bara att jag fick en diagnos i mina journaler som var övervikt!

Fick då en remiss till Fysioterapeut som hjälpte mig att ytterligare med en remiss som blev nekad. Sjukvården är inte intresserade att hjälpa någon som inte är trådsma! Man blir behandlad som man var dum i huvudet av läkare. Detta har jag upplevt sedan jag gick på högstadiet då jag redan då hade problem med lipödem. Jag har bantat i hela mitt liv, fått höra vilken dålig person jag är som inte kan "hålla en diet" även om jag förde dagbok på min mat fick jag höra att jag ljög, eftersom jag inte gick ner.

Lånade pengar och har gjort en fettsugning och lårplastik.

Byte av vårdcentral och flera läkare. Kränkt flera gånger. Resultatet blev egenremiss till Bräcke. Då hade lymfterapeut och massörer sagt att jag ska söka hjälp för lymf/lipödem

Sökte mig direkt till en person som vet något om lipödem.

25 årstid, oräkneliga vårdkontakter jag själv som 2014 läst mig till min diagnos och sökte upp kunnig läkare som diagnostiserade patienter med lipödem

3 olika läkar under ca 2 år

Jag kontaktade lymfterapeut Sue Mellgrim och fick en tid hos henne. Hon ställde diagnosen. Det gick snabbt och smidigt och Sue är väldigt kunnig, empatiskt och inkännande.

Har under många år sökt hjälp för smärta bl a i fett även och för övervikt. Lipödem hade ingen hört talas om. Till slut träffade jag hudläkare och han sa att jag har lipödem.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

5 år med ökad svullnad så det blev kroniska skador, ingen hjälp, MVC VC Special-BBYtterligare försök Annan VC, Rehab sjukgymnast för att få råd och compensation. Ingen hjälp. VC ett antal gånger på grund av smärta och ledproblem, svar för mycket vätska i fotleder kan inte behandlas, Medicinsk rehab 6 veckor 5 läkare och fysioterapeut mm i team , rullstol, träning och behandlingar för mina nervskador, ligamentskador, muskelsmärta, känselbortfall,. Träning svårt att utföra, behandlingar omöjligt på grund av vätska och "svampiga vävnader" . Ingen hjälp med lymfsystemet trots att jag letade upp avdelning med utrustning för att göra lymfcintigrafi och pratade med Lymftrapeut på eget initiativ i korridoren. Det var endast för patienter som opererat bröstcancer, mig fick dom inte behandla, jag hade för mycket. Fotvård på sjukhuset (för att få ordning på cirkulationen och huden som varit hård och svullen elefantfot länge) fick jag inte heller för den var endast till för diabetespatienter, vi har samma problem och det erkände dom men kunde inte hjälpa mig. Hänvisades till privata aktörer. Pratade med Sfarens och fått bra tips. Skrivit egenremiss till Skåne plastikkirurgi för ödem.... Svar åter att jag behövde göra lymfcintigrafi och utredning på eventuellt dercum (bilder skickade med remiss) VC läkare ville inte förstå. Det blev inget. Mösseberg tog inte emot mig eftersom VC läkaren vägrar skriva en ordentlig diagnos / symtomkod. Jag har fått kompressionsplagg på nåder Lymftrapeut på sjukhuset hjälper så gott hon kan men erkänner att dom inte får behandla mig för det skulle kräva för mycket tid och pengar. Tillslut fick jag VC läkare att skriva ut lymfapress som hjälpmedel, men det var ett helvetiskt trassel innan han lyssnade på Lymftrapeuten. Lyckades efter 5 år själv att hitta en som kunde hjälpa mig med att få ner svullnad, vi började med fötterna, snabbt två storlekar mindre fötter och smärtan började lägga sig. Fortfarande egenvård och privat lymfmassage. Köper egen kompression och får två per år av sjukhusets Lymftrapeut. Jag har inte fått ordentlig hjälp alls. Men min läkare har fått läsa på, jag har haft krigsföring för min rätt till vård. Rullstol och fysisk aktivitet på recept har jag fått av vården. Kan inte ens räkna alla instanser jag har pratat med för att få hjälp, men utan resultat.

Jag var hos min fysioterapeut för min misstänkta eds när hon tyckte att det såg ut som att jag hade lipödem och eftersom hon även är lymfterapeut så var det inte mer än så.

Jag fick själv föreslå att jag hade lipödem för min läkare som jag sökt via sjukvårdsförsäkring. Han ville inte ställa diagnosen, utan remitterade till annan klinik. Försäkringsbolaget hade ingenstans att skicka mig, och ville avslå ärendet. Jag krävde dock att få bli skickad till Sue Mellgren på Lymfterapi Norrbotten. Efter hennes diagnos skrev jag egenremiss till Region Dalarnas lymfterapeut där jag får kompressionskläder.

Trodde det var min diagnos fibromyalgi som var problemet

Har sökt hjälp på ett otaligt antal ställen. Många års kamp och fick till slut operation av mina ben som jag betalade själv. Nu är det bara resten av kroppen kvar att behandla

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Har under hela mitt liv haft problem med mina stora otympliga ben och alltid fått höra att jag måste gå ner i vikt, vilket alltid har varit mycket svårt att göra. För ca 4 år sedan upptäckte min man via TV4 att det nog var lipödem jag lider av och jag har sedan tittat på programmet men tänkte att som vanligt är det ingen idé att ta upp det med en läkare för att återigen bli förnedrad för min kropp och min vikt. För ca 1 1/2 år sedan tog jag i alla fall upp detta igen på vårdcentralen med en ny läkare som faktiskt lyssnade och remitterade mig till en lymfterapeut som ställde diagnos.

När jag väl ringde VC gick det lättare än jag trodde när jag väl fick tid.

Fick råd i media om kunnig privat mottagning. Fick sedan gott mottagande på VC som dock inte kunde något. Hon försökte skriva remiss för stöd kring lymfpress och kompression. Fick till slut tag på lymfteeapeut för hjälp med kompression. Saknar fortfarande lymfapress. Har betalt operationer själv.

20-tal, började när jag var 18 år men ingen lyssnade. Fick bara till svar att jag skulle banta och röra på mig. Läkarna nedvärderade mig så mycket att jag tappade mitt självförtroende helt och hållet.

En vårdkontakt. Men jag förberedde mig mycket innan, och tog med utskrivna information från SÖF. Läkaren gjorde en noggrann undersökning av min kropp, beställde en massa labbprover. Han var dock vid besökets slut fortfarande tveksam till diagnos. En knapp vecka senare ringde han och meddelade provsvaren. Allt var bra förutom B-vitaminbrist. Han hade läst på om diagnosen och också konsulterat en rad andra läkare på olika avdelningar, och hänvisats vidare av dem. Efter detta uppgav han att han var helt säker på diagnosen.

Själv var jag fundersam ändå, och åkte till Sue Mellgrim för att "dubbelkolla".

Det ska tilläggas att jag redan flera år tidigare, när jag bodde på västkusten (Västra Götalandsregionen) hade frågat en läkare om smärtorna i fett. Denne läkare sa då (med avsmaken tydlig) att det var helt normalt - fett kan göra ont. Sedan jag fick information om lipödem (2018) så har jag förstått att den läkaren hade helt fel, och hans svar försenade min diagnos med flera år. Hans uppenbara avsmak inför min kropp gav mig skamkänslor och var en av de utlösande faktorerna till att jag strax därpå blev sjukskriven för utmattningssyndrom. Jag kommer att göra en anmälan om detta.

Efter att ha misstänkt lipödem lyssnade jag på föreläsning med Karen Herbst, amerikansk läkare och forskare inom bl a lipödem, när hon var i Stockholm. Efteråt frågade jag om hon kunde kolla om jag hade lipödem och hon palperade då igenom mig och sa att jag hade lipödem.

Därefter kontaktade SÖF, och fick material av dem.

Sedan gick jag till husläkaren och bad om remiss till Bräcke sfären.

Läkaren på Bräcke Sfären ställde diagnos lipödem.

Remiss till Bräcke sen tillbaka för utreda lymfan på SÖS o sen till fysiolog för koll venösa problem sen tillbaka till Bräcke

Kom till min VC för min EDS(Ehlers-danlos syndrom) och min husläkare bad mig om ursäkt, då hon ansett att jag hade fetma. Hon hade sen jag va där sist funderat på lipödem. Och gjorde en undersökning och satte diagnos.

Har sökt efter svar i ca 30-35 år på varför jag har så mkt ont. När jag till slut googlade "varför har jag ont i fett" lyckades jag hitta en sida som beskrev lipödem. Var hos några läkare, men ingen visste vad det var för något 2017. Fick så småningom av egen kraft kontakt med lymfterapeut efter mycket letande på nätet och många telefonsamtal. Har fått diagnosen på två olika ställen, däribland

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

på Bräcke diakoni. Där blev jag mer eller mindre lovad att få låna en lymfpress för att prova men hörde aldrig något från dem mer.

Oj svår fråga, träffade en del läkare på olika vårdcentraler mm som sa att jag bara var tjock och skrev remisser till dietister och motion på recept vilket inte hjälpt. Läste en tidnings artikel om en tjej som hade lipödem och allt föll på plats, jag sökte mig till en lymfterapeut i min kommun där jag fick hjälp med kompression och bandagering. Och hon fick hjälp av en kvinna från medi som kom och mätte ut mina kompressionsbyxor och hon sa direkt att jag har lipödem. Skickade en egen remiss till Bräcke diakoni sfären där jag fick min diagnos tillslut för snart 4 år sen.

Jag har i ca 10 års tid lyft problemet utifrån olika vinklar. I början att jag plötsligt började gå upp snabbt i vikt utan andra förändringar än en endokrin behandling mot bröstcancer. Blev först väldigt illa bemött av en onkolog som menade att "det är som med kastrerade katter de bara äter och äter utan att vara medvetna om det". Jag hade gått upp ca 7 kilo på två veckor. Jag gick hem och grät... oerhört kränkt. Jag började samtidigt få massa djupa celluliter på benen. Så pass snabbt och mycket att barnen också reagerade. Lyfte det plus min viktökning hos vc läkare berättade om min omöjlighet att gå ned trots strikt pulverdiet. Läkaren menade att jag var trött och stressad och åt säkert mer än jag hade koll på, fast jag inte åt annat än pulverdiet... senare har jag fått ont med leder och känslig för beröring då det gör ont. Ff inget intresse från läkares håll. Gå till itriim är det jag fått till svar. Jag har själv försökt förstå vad som är fel och letat diagnoser ex att det är köldkörteln som felar. Läkaren ville knappt kolla upp. Nu har jag nyligen av en slump kommit över information om lipödem och insåg att det stämde helt in på mig. Vågar knappt nämna lipödem i rädslan att bli ignorerad och kränkt om igen. Ska nu via privat instans bli utredd. Vågar gå dit efter rekommendationer från andra i samma situation.

Jag har i efterhand förstått att mitt lipödem började visa sig redan när jag var i sjuårsåldern. I åtminstone 20 år diskuterade jag med olika läkare varför mina ben såg ut som de gjorde, men blev avfärdad med att det var fetma. Till slut hittade jag en husläkare som själv inget visste om lipödem, men som intresserade sig och remitterade mig vidare till Bräcke Solna. Vid 50 års ålder fick jag min diagnos och äntligen möjlighet till hjälp.

3-4

20 års sökande efter hjälp, ingen som brytt sig om att se annat än fetma. Tog själv kontakt med privat lymfterapeut efter tips i sköldkörtelgrupp på facebook.

1

ca 20-30 besök hos läkare fysioterapeut  
ATT ALDRIG BLI TRODD o  
kalla det fetma o banta ner dig 10-20 kilo



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Håkan Brorsson ställde min diagnos. Jag hade sökt till vårdcentralen många gånger i 9 år och träffade många olika läkare. Fick höra om Håkan i ett facebook grupp. Min husläkare på VC skickade ett remiss till hans privatklinik i Hässleholm. Besöket hos Håkan kostade 1000kr som jag fick själv stå för. Jag fick konstaterad av honom att jag har lipödem vilket var bra men resten av besöket var jag inte nöjd med. Berättade för honom direkt när jag kom in att jag inte var intresserad av att prata om operation då jag inte har råd till op. Hade knappt råd att betala 1000kr bara för att få på papper att jag har lipödem. Han envisades med att berätta om operation och om hur många han har hjälpt med lipödem. Mötet avslutades med att han berättade att även om han har hjälpt många och att op verkligen hjälper mot lipödem så avråder han ändå från op och att jag hade ändå för högt BMI för att han skulle operera mig. Han rådde mig att kolla upp Ketogen kost. Gick därifrån med ett helt nytt uppfattning av honom än innan. Besviken men ändå glad över att jag fick en diagnos konstaterat.

Jag sökte hjälp hos läkaren men dem känner inte den här sjukdom.fick information sjukgymnastik att det finns hjälp hos lymfterapeut men jag fick inte gå det utan remes från läkaren och läkaren känner inte den här sjukdom. Efter ett tag kom ändå en kallelse till rehabmottagning eftersom jag hade problem med lymfkörtlar i arm håller. Då såg hon att jag hade lypödem och fick jag där diagnos .

Stor påstridighet från mim sida, kräva remisser, lång väntetid.

Sök hjälp i 35 år. Ingen läkare har känt till Lipödem. Fick diagnosen av Sue Mellgrim

Tre kontakter med offentlig vård ledde till en diagnos, om en ospecifik. Kontakt med privat lymfterapeut gav en mer precis diagnos och även råd gör att må bättre.

Jag bokade tid hos husläkaren och sa att jag ville ha en remiss till en lymfhtearapheut. Läkaren gjorde en undersökning och remitterade mig till rehabmottagning.

Jag sökte för smärta i 10 år, innan jag fick privat diagnos

3

Fick bra hjälp via min VC. Min läkare var övertygad om att det var lipödem men ville inte sätta diagnos. Remitterade mig istället till plastikkirurg inom landstinget då han tyckte jag borde få hjälp där. Men där tog det stopp så jag fick söka specialistvård på egen hand.

Ca 2 1/2 år av krigande med primärvården. Lymfmottagningen, smärtmottagningen, 3 olika lymfterapeuter.

Ville komma till sfären för bedömning, men när min läkare efter jag mailat vårdcentral chefen gick med på skriva en remiss, tog sfären ej emot patienter för bedömning.

1 iom att jag gick raka vägen till kirurg som var erfaren inom ämnet. Fibrostrådar vid operation etc bekräftade det mer.

Sökte vård första gången som 17- åring och har sedan sökt ett tiotal gånger minst innan jag för tre år sedan hittade lipödem via en artikel och insåg att jag hade det. Sökte då hjälp igen och tvingade till mig en remiss till medicinmottagningen där en läkare ställde diagnos. Har varit otroligt tungt att bli misstrodd under så många år vilket påverkat min psykiska hälsa. Har blivit erbjuden gbp-operation och antidepressiva tabletter och/eller uppmanats att minska i vikt samt blivit misstrodd för vad jag faktiskt äter etc.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har sökt för mina ben sen jag var 13 och fick först en diagnos när jag var 41 år, under alla år sa läkarna bara att jag hade dålig cirkulation och lätt lade på mig vätska, de visste helt enkelt inte vad Lipödem var...
Jag var till vc i ett helt annat ärende, hade bla. öroninflammation. Läkaren frågade om min värk, som hon läste i journalen. Har bla. fibromyalgi. Hon sa att jag tror att du har Lipödem. Men att hon skulle undersöka mig mer noggrant, vid nästa tid till henne. Vid nästa besök, och undersökning, sa hon att du har lipödem.
Olika läkare under 10 års tid. Att ha benen fulla med blåmärken var normalt, smärta i benen var psykiskt eller berodde på att jag behöver banta, övervikten var omöjlig om man äter som jag sa (=jag ljuger), att det "plaskar och slaskar" i benen när jag går var naturligt, sticklingar och domningar var också normalt
4 St. Jobbigt då man känner sig ifrågasatt - ät mindre, träna mer samt det värsta "i koncentrationslägerna under 2:a världskriget fanns inga tjocka msk:or . . ." Mao det är ditt eget fel
Ett stort antal under 30år
Husläkare som ville hjälpa men visste inte hur, bad mig kolla m lymfterapeut, som rekommenderade Bräcke, husläkare gav remiss dit, fick besked att jag först måste utesluta veninsufficiens och nåt mer, fick remiss till att göra de resterna, de visade negativt resultat och jag fick ny remiss till Bräcke och därmed diagnos därifrån som sen min husläkare tog till sig.
Jag har nog egentligen sökt hela mitt vuxna liv. Fick sedan en magsöcksop då jag ansågs fet. Gick ner ganska mycket men de stora benen var kvar. Såg ett program på tv om lipödem och kände oj det är ju jag. Sökte vårdcentral som skrattade åt mig Fick info hemskickad tog med till vårdcentral. Till slut fick jag remiss skickad till fysioterapegt. Och där fick jag diagnos lipödem. Fick ett par byxor men efter det drog man in hjälpen för oss.
Fick söka hjälp hos 6 stycken läkare innan jag blev tagen på allvar ang. min diagnos. Innan jag träffade "rätt" läkare fick jag höra att jag hade fetma och skulle bli av med mina besvär bara jag började med vardagsmotion samt åt enligt en dietists rekommendationer. Är redan väldigt kost- och hälsomedveten och tränar 5 dagar/vecka, så när jag blev erbjuden att gå till en dietist tackade jag bestämt nej.
3 olika läkare som enbart kollade på hur mina ben såg ut och sa att jag skall tänka på vad jag äter (åt strikt lchf sen 3 år tillbaka ) och motionera - detta enbart på att titta på mina stora ben men de dem inte visste va att jag vägde bara 59kg och va 174 cm lång så egentligen gränsen till anorektisk. Sen träffade jag en läkare på vc som faktiskt lyssnade på mig och tog foton mm för att konsultera med andra läkare och jag fick en ny tid. I samma veva mellan tiderna så hade Sue Mellgrim och en annan skrivit om lipödem i läkartidningen som min läkare då hade läst och genast tänkte på mig och resten är historia. Fick diagnos och remitterad till lymfterapeut på säs och via henne nu fått 3 olika komp plagg och en lymfapress utskrivna. Får 3 olika sortera byxor utskrivna varje år nu
En kontakt, jag skrev att jag ville träffa en speciell läkare för att få diagnosen och det fick jag

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag orkade inte ens gå via traditionella vårdkontakter efter att ha läst så många kamp med landstingen utan vände mig direkt till specialist som jag vet har koll på vad det handlar om.
Jag kontaktade en lymfterapeut reste upp till Stockholm och bekostad mötet själv då det inte ingår i högkostnadsskyddet. Jag har första delen i diagnosen men har inte haft råd att göra sista delen. Men hon konstaterade att jag har lipödem på alla mina kroppsdelar vilket inte är det vanligaste. Har även besökt vc men de visste inte ens vad lipödem var så det var lönlöst.
2 vårdcentral som skicka mig till fysioterapeut som diagnosen
Jag lever med värk sedan många år tillbaka och har försökt gå ner i vikt utan att lyckas. Läkare har ansett att GBP är mitt enda alternativ och jag gick nästan med på det. Bad om hjälp med att få diagnos samt hjälp med att få igång lymfsystemet i en kommun men det fick jag inte. Flyttade till Sundsvalls kommun och fick diagnos samt låna en lymfapress. Behöver mer massage samt troligtvis operationer för att få bort alla knölar som spränger och värker. Jag har ej råd med någon massage eller operation som hjälper mig att gå ner i vikt så jag kan ut i livet igen. Artros i både knän, rygg och troligtvis axlar, höfter och händer.
Många, säkert 20 genom åren, innan jag själv betalade S Mellgrim för en diagnos.
Jag träffade arbetsterapeut och sjukgymnast men inte helt säker på om de får sätta diagnos men båda ansåg att jag har lipödem.
4
En, jag visste vem jag skulle vända mig till
Förstod i många år att det var något konstigt med kroppen då jag hade så mycket smärta. Gick till och med en MMR kurs för att lära mig hantera smärtan på ett bättre sätt. Sen så började jag bygga pussel med mina symtom och kom väl fram till att det nog borde vara det. Sen, efter det så sökte jag mig till kunnigt folk som kunde och ville ta mig under lupp. Diagnosen sattes - trodde då jag skulle få adekvat hjälp men oavsett diagnos så får man ingen hjälp överhuvudtaget. Lidandet är stort
I och med att jag även har lymfödem kom lipödem upp på tal och konstaterades
Mellan 18-20 års ålder. Husläkaren sa att jag var tjock. Att jag va extra svullen så det va sommar o varmt. Skickade mig till en dietist. Tillbaka till en annan husläkare som sa att jag bara var tjock o behövde gå ner i vikt på egen hand. Sökte till nästa husläkare som sa att jag skulle göra en GBP vilket jag gjorde med varierat resultat. La allt på hyllan o orkade inte mer. Vid 40-års ålder läser jag om "MIG" i Aftonbladet. Tjejen som beskriver sina problem beskriver även mina. Då får jag veta att jag ska gå till en lymfterapeut. Där får jag min diagnos o tips om vad jag kan göra. Går tillbaka till husläkaren som e tveksam att skriva in den i journalen men gör det tillslut. Massor med massage, kompression o nu än så länge 3 operationer. Har 1 till inbokad.
Gick till min husläkare med infoblad men fick ingen respons. Sökte efter klinik och fick tid hos specialist. Efter 10 min fick jag diagnos.
Varit till läkare flera år, men det var en kompis som frågade om jag inte kunde ha lipödem. Så åkte jag till Sue mellgrim och fick rätt diagnos. Operation i Tallinn för ett år sedan, betalat själv...

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Läkaren på min vårdcentral behövde upprepade påminnelser under ca 6 månader innan remiss skickades till privatklinik.
En, men jag kände att dr inte hade kunskap och jag hade. Han tittade på mej från 1,5 meter och så att jag hade lipödem. Finns ingen hjälp att få i Skåne. Inte ens komp.byxor vilket jag önskade.jag kunde få prova knästrumpor med komp men fick bekosta allt själv.
1
Sökte hjälp för märklig värk redan på 80-talet. Besökte många olika läkare o gjorde massor av undersökningar som resulterade i diagnos fibromyalgi 1994. Blev sjukskriven för Utmattningssyndrom 2001 och då kom viktökningen, gick upp från 60 kg till över 90 på några år. Fick sjukpension 2014.
25
3
Förstod själv i många år att ngt var fel. Så ett 10 tal Läkare innan jag själv sökte till Specialist Läkare och fick Diagnos.
Min VC skickade remiss t Bräcke (Det var jag själv som visste att de skulle skicka dit*) Bräcke krävde dock att jag skulle göra två test innan jag kom dit. För att utesluta att jag inte hade lymfödem. Den processen från VC till Bräcke tog ca 1/2 år. *) Under en resa t Sydafrika träffade jag en kvinna som hade Lymfödem. Hon tipsade mig om Bräcke Diakoni)
Fick en ny husläkare som forskar i lipödem därav snabb diagnos
Det tog 28 år från första vårdkontakten fram tills jag fick diagnos och däremellan har många vårdkontakter negligerat mina problem.
2
Fyra års krigande på heltid. Tappat räkningen på antalet läkare.
Alla läkare har sedan min pubertet sagt att " du behöver gå ner i vikt" Jag hade stl S på överkroppen och XL och senare ännu större på nedre delen. Alla medicinska problem jag haft, brutna revben pga av att jag ramlat av häst, stukade fötter pga fotboll, feber, snuva, ont i knä allt berodde på denna påstådda övervikt. Ett enormt förakt, när jag har berättat hur mycket jag tränar har jag aldrig blivit trodd. Fortfarande tror inte nya läkare på mig trots diagnoskod i min journal och trots jag nu är väldigt sjuk i hela kroppen och har en extremt typisk kroppsform. Jag har alltid tränat mycket, spelade i ortens a- lag i fotboll redan som 12-åring, har haft egen häst i decennier, har sysslande kickboxning, bikramyoga, joggning och ett otal andra träningsformer. Nu har jag för ont och är för tung för flertalet. Jag har i över ett decennium hållit mig till runt 1200 kcal/dag och minimalt intag av kolhydrater men trots detta förvärras min sjukdom konstant. Jag är nu i klimakteriet och jag kan nästan se hur jag sväller. Jag cyklar som transportmedel och tränar i vatten och på gym men blir sämre och sämre
Har andra diagnoser och sökte i annat ärende. Men fick då diagnos

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag läste själv på om lipödem i början av 2019 och ställde frågan till min fysioterapeut. Hon hade aldrig hört talas om sjukdomen. Sökte upp en privat fysioterapeut, han kände inte heller till sjukdomen. Tog kontakt med privat hälsocentral på annan ort, hos läkaren ställde jag frågan om lipöden, och hade med mig en studie om sjukdomen. Hon läste intresserad, även om hon inte kände till sjukdomen i sig och hon skickade remiss - på min begäran - till fysioterapeut på större sjukhus.

Vid vårt första möte visste hon vad lipödem var, men var väldigt osäker och kunde inte ställa diagnos. Efter en stunds samtal gick hon med på att prova ut kompressionsstrumpbyxor åt mig. Sökte själv mer och mer information om sjukdomen och när privat plastikkirurg öppnade sökte jag mig till honom eftersom det var relativt nära min bostadsort. Inom en vecka var tid för besöket bokad och han ställde ganska omedelbart diagnos på mig. Detta var i går eftermiddag.

Fick hjälp av min lymfmassör att hitta rätt läkare. Annars hade jag nog inte fått diagnosen

Var till vårdcentralen på ett besök. Läkaren skickade remiss till Lymftherapeut som bedömde grad 2 stadie 4

Besökte först Sue Mellgren och sedan husläkare som skrev in det i mina journaler

Har sökt hjälp under flera år innan jag äntligen hamnade rätt. Hos olika husläkare och smärtläkare. Har haft eskalerande problem sedan tonåren, där det först endast syntes på benen, som ridbyxlår, knän, och stolpiga vader, underben. Jag tränade friidrott och spelade tennis som tonåring och var normalviktig men tyckte jag stack ut med mina ben, så jag började träna mer och svälta mig vilket slog över i bulimi. Ständiga bantningar och djupa depressioner, självhat och ångest. Magproblem som aldrig tagits på allvar, men som nu vid 52 års ålder visat sig vara IBD, troligtvis Crohns, efter akutröntgen i somras. Ingen har tidigare velat undersöka mig då jag inte faller inom ramen för hur en patient med IBD ser ut. Lipödem kan således även dölja allvarliga sjukdomar, då jag uppfattats som överviktig även innan jag blev det på riktigt. Pga progredierande lipödem som till slut klassades som stadie 3. Pga de svåra smärtorna har jag med åren kunnat röra mig allt mindre och jag har fått artros, sömnapné mm. Lipödemet har drabbat mig svårt både fysiskt och psykiskt. Stod i kö i nästan 1,5 år till större sjukhus via remiss från husläkare efter att kirurgerna inom SLL avslög remissen utan att ens träffa mig och ortopederna inom SLL förnedrade mig totalt under mitt besök där. SLL har inte uppfyllt lika vård i landet, då det på den tiden fanns landsting som opererade lipödem och hade en behandlingsplan. Större sjukhus bröt mot vårdgarantin. Jag har anmält båda via Patientnämnden men har inte orkat driva det vidare. Till slut orkade jag inte vänta längre så jag har själv bekostat 8 operationer, vilket har kostat mig drygt en halv miljon, enbart operationerna. Jag fick belåna min lägenhet, ta arvet från min älskade pappa och låna pengar av min mamma för att ha råd. Tyvärr har inte alla denna möjlighet och jag tycker att det är fruktansvärt att vi ska behöva bekosta dessa operationer själva. Tyvärr hade lipödemet utvecklats så mycket fibros hos mig så det var svårt att operera och svårt att få bort allt (fettet satt som betong sa kirurgen), men operationerna har i alla fall gjort mig rörligare och mindre stel. Jag är dock fortfarande stor, men jag hoppas att jag med hjälp av mera rörelse och bra kost kunna minska lite i vikt så mina knän skonas. Jag önskar jag hade gjort dessa operationer för 10 år sedan innan det utvecklades till stadie 3. Då tror jag att jag hade blivit helt återställd. Jag hoppas att vi som bekostat våra operationer ska få tillbaka åtminstone delar av kostnaden från landstinget, när de inser att de avsiktligt vägrat en stor utsatt grupp kvinnor för den vård vi verkligen behöver för att kunna ha ett fungerande liv. Där vi kan jobba och



*Enskilda beskrivningar  
av processen att få vård och hur många  
vårdkontakter som krävts för att få hjälp*

bidra med skatt till samhället istället för långtidssjukskrivningar som kostar samhället en hel del det med. Skulle kunna skriva hur mycket som helst, men detta får räcka så länge.

5 st

Jag träffade en läkare på VC 2017 som aldrig hört talas om lipödem men skrev ändå remiss till sjukgymnast med kunskap om lymfterapi. Hon gjorde bedömningen att det högst sannolikt är lipödem - men skrev inte in diagnoskoden i journalen - men det står i journaltexten.

Jag sökte första gången för 4-5 år sedan på vc, läkaren sa att jag behövde banta. Sökte igen på vc iår och var mer påläst, fick först träffa en sköterska och veckor senare träffa läkare som kort och gott bara skrev diagnos lipödem i min journal fick sedan remiss till fysioterapeut till Jan.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Är född 1966 och gissar att jag haft lipödem sedan väldigt tidigt. Innan puberteten fick min första mens när jag var 11 1/2 år. Har aldrig varit smal och ökade väldigt snabbt i vikt i 19-24 års ålder. Under denna period gick jag också igenom två graviditeter, -86 och 89. Gick inte upp mycket, ca 8 kg, under mina graviditeter men ökade snabbt däremellan. När jag var 25 sökte jag hjälp mot min övervikt och fick 1993 en gastric bypass och gick ner från 126 kg till 77kg. Såg ju att jag blev smal jämfört med tidigare men fattade inte varför mina låår trots viktneidgången var så feta stumma o dallriga. 1994 födde jag mitt tredje barn. 2005 vägde jag 84 kg. 2008 sökte jag läkare för jag hade så otroligt ont i nacken o misstänkte diskbräck. Blev nonchalant emottagen av läkaren som sa "Ja, du är ju lite överviktig." Har genom åren powerwalkat med springpass, dansat bugg o foxtrot i sportdanskklubb flera timmar i veckan, gått på spinning, gym o cirkelträning i olika omgångar genom åren. Ätit hälsosamt och det är så otroligt svårt att gå ner i vikt men ökar jättesnabbt. I dag väger jag 103-106 kg. Minns att jag haft ont i ländryggen sedan tonåren. Har haft ont i benen i minst 20 år. Dagar när man går mycket får jag så ont att det är en pina att gå upp på en trottoarkant från ett övergångsställe. Gå i trappa eller i en liten uppförsbacke är vissa dagar väldigt ont o orkeslöst. Mjölksyra med en gång. Har sökt för detta. Har funderat över var det gör ont. I skelettet eller i musklerna men att det mer känns som det gör ont i fett. Men man kan ju inte ha ont i fett. Läkaren tog lite prover, brist på Kalcium till följd av D-vitaminbrist. Tittade på mig o sa att visst var jag lite överviktig men att övervikten satt på de kvinnliga delarna o att den inte är så farlig som magfetma. Det står fetma i journalen vid många av mina läkarbesök. Jag får mjölksyra o ont i högerarmen av att röra ihop en sås i kastrull. Av att bära något litet på min vänsterarm en kort stund o när jag ska sätta ner det på t.ex. kassabandet i affären gör det galet ont att räta ut armen. Att böja mig ner o göra rent på kattlådor är så tungt o gör så ont i benen när jag ska räta på dom igen. Konstant stark värk i ländrygg o ner i rumpen sen ca 5 år tillbaka. I perioder så ont att jag faller igenom o gråter. Har sökt för detta. Bönat o bett om remiss till smärtkliniken men inte fått det av min läkare. Han envisades med sjukgymnast, alvedon o någon muskelavslappnande. I oktober 2018 frågade min sonhustru om jag hört talas om lipödem o att hon trodde jag kunde ha det. Googlade o kunde checka av det ena efter det andra som stämde in på mig. I januari 2019 fick jag diagnos av Sue Mellgrim. Lipödem typ 3 stadie 3-4. Kontaktade min vårdcentral, Bräcke diakoni o bokade tid hos endokrinolog. Tänkte att han borde veta om lipödem men han kunde ingenting. Han frågade hur han kunde hjälpa mig o jag bad om remiss till lymfterapeut vilket jag fick. Av lymfterapeuten har jag fått köpa ett par måttsydda stödstrumpbyxor. Sköna men fruktansvärt fula. Får också hyra en lymfapress-stövel för 150 kr/månad. Har köpt superduperbubblisar samt träningskompressionstights. De ger alla ett skönt stöd i benen men jag känner att de alla stoppar upp flödet i magen som svullnar under dagar jag har kompression. Det är så skönt när man kommer hem efter en jobbdag o får ta av sig allt som sitter åt. Jag känner mig som kvinnor förr säkert kände sig då de blev snörda med korsett så de knappt kunde andas. Och att inte kunna andas riktigt är inte heller bra för lymfan har jag nyligen lärt mig. Kanske har jag sökt läkare 10-15 ggr genom åren för min värk i kroppen men ingen har någonsin nämnt lipödem för mig. Däremot har det många gånger påtalats att jag är tjock o i mina journaler står det ofta fetma som diagnos.

2 st. På vårdcentralen hade läkaren ingen aning om vad lipödem var, men efter att ha läst min broschyr och läst min berättelse jag skrivit tyckte han att det stämde. Fick remiss till Sunderbyn. Fysioterapeut höll med stt det var lipödem, men sa att jag bara kunde få knästödstrumpir samt att jsg skulle försöka håå ned i vikt. Vägde då ca 80kg och 166 lång.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Första men fick vänta ca 6 månader innan jag fick träffa läkare.
De två läkare jag sökte hos på vårdcentralen hade aldrig hört om Lipödem utan fick googla när jag satt där. När jag frågade om han kunde skriva ut vad jag skulle göra för att förebygga sa ena: du är så bra på att googla så du kan googla det! Efter det så ringde jag Lymfterapi Norrort i Danderyd och bokade tid hos Sue Mellgrim som jag hört är riktigt bra. Åkte dit från Göteborg för att få diagnos. Hon var verkligen superbra
Jag fick tips från en vän med samma erfarenhet. Så jag sökte mig till en bra lymfterapeut direkt.
Ingen ville ens ta emot mig. Till slut fick jag via andra människor med lipödem rådet att söka privat och det gjorde jag genom att kontakta Sue Mellgrim.
Min husläkare kände inte till Lipödem. Parallellt med besöken på vårdcentralen åkte jag till Tyskland då det i Lund Malmö inte fanns någon läkare som kunde ställa diagnosen. Eller jo efter att jag varit i Tyskland skickades remiss till Malmö där utlåtandet från läkaren i Tyskland fanns med. Både läkaren och jag dissades och enda fokuset var på min vikt och bmi. formuleringarna i svaret från läkaren på plastik i Malmö var kränkande. Jag remiterades därefter till specialistläkare på hudkliniken i Lund av min husläkare. Tolv personer kom o kände och klämde på mig. Ingen kunde dock ställa diagnosen utan det gjorde dr Josef Stutz i Tyskland. Min husläkare gjorde vad han kunde för att lära mer men den svenska sjukvården har egentligen inte lyckats göra någonting för att hjälpa mig.
Typ 3 ungefär. Hade kontakt med min husläkare på Hälsocentralen. Hon skickade remiss till en kirurg läkare och han satt diagnosen som nu finns i min journal.
När jag väl insåg själv att jag hade lipödem gick det ganska fort. Jag var väl förberedd inför läkarbesöket, och tog med utskrifter från SÖF mm. Läkaren var först motsträvig, men han lovade att höra sig för. Han återkom per telefon och sa då att han var 100% säker på diagnosen. Efter detta har jag fått diagnosen bekräftad av två lymfterapeuter med särskild kunskap om lipödem.
Var på vårdcentralen och de hänvisade till en lymfterapeut
Jag hade sökt för många olika symptom, bl.a. viktuppgång. Det krävdes ca 10 olika vårdkontakter innan jag förstod att jag fick söka privat. När Sue Mellgrim väl satt diagnosen fick jag den införd i journalen utan diskussion.
Jag letade ensam på Internet och när jag hittade de symptom som stämde på mig så sa min HC läkare att jag inte ska leta på Internet. Jag skickades till en neurolog i Uppsala som aldrig letade efter lipödem och missade alla mina små "ärt knutor" i fett. Sedan skrev hon i min journal att jag inte hade några knölar i kroppen. Men jag hittade som tur var Sue mellgrim på nätet som hittade alla mina "ärtor" och gav mig diagnos. Jag frågade min hälsocentral om de kunde betala kostnaden för min diagnos hos Sue men nej den fick jag betala själv. Mina läkare har efter det blivit helt ointresserad av mig som patient så jag har flyttat och fått ny läkare som är snäll men dock inget kan om lipödem. Jag lindrar min lipödem själv med keto kost. Jag har lipödem stadie 1.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har ingen aning hur många gånger jag har klagat över smärta och att jag inte tycker att kropp och vikt svarar som förväntat. Ingen läkare, sjukgymnast, dietist eller annan har överhuvudtaget brytt sig om detta utan jag upplever att man bara tycker att jag 1. Får skylla mig själv och förmodligen inte håller rekommenderade dieter 2. Har konstig smärta, fått diagnos fibromyalgi som man sedan tagit tillbaka 3. Egentligen inte går (är värd?) att hjälpa eftersom det jag säger inte stämmer med deras världsbild.

Jag har själv fått söka mig fram lite i taget till viss hjälp där jag kunnat finna den och först i somras upptäckt att lipödem finns. Då insåg jag att jag var något på spåren äntligen och hade turen att min sjukgymnast skickade mig till en lymfoterapeut som skickade mig vidare till en som kunde mer och dessutom kunde ställa diagnos. Jag har bara haft min diagnos en vecka, så vad som händer nu vet jag inte ännu.

I tonåren började jag söka vård för smärta i knän/ljumskar och blev slussad mellan vårdcentral och arbetsterapeut. Nu när jag fått diagnosen vilket jag fick av den första sökta kontakten för lipödem, så har jag förstätt att den smärta jag sökte för i tonåren hade jag redan då pga lipödem. Jag har fortfarande samma smärta kvar.

Ärligt talat vågar jag knappt göra fler försök till vår lilla hälsocentral, det skvallras långt utanför sekretessen så hela byn vet varför man sökt hjälp och INGEN från sköterska till läkare har någon som helst kunskap om Lipödem utan säger varje gång bara att jag ska äta mindre och röra mer på mig.

Fem 5 st  
Hemskt

Tog upp detta med olika läkare för ca 25 år sedan. Hade svullnader på ben, armar och höfter. Sökte främst för min svullna ben från början. Då ingen har vetat var det var har jag även sekundär lymfödem idag. Så onödigt lidande pg bristande kompetens och ovilja att lära sig då men ger tips på vad det kan vara.

Jag har fått en annan diagnos och blev bedömd med Lipödem utan att misstänka det själv.

Jag var hos sex olika läkare.

Under 24 år har jag gått på vårdcentraler. Tagit flera olika blodprover och serier hittar inga större avvikelser, ANA provet inte riktigt hundra, blodtrycket ibland något högt. Ultra ljud visar på venös insufficiens på benen. Sue Mellgrim ställde diagnosen. Jag har lipödem gränsfall till stadie 4. Även plastikkirurgerna Aili Low och Magnus Kjelsberg har utrett diagnoserna. Jag har även lymfödem och rosfeber på vänster ben. Sjukdomarna eftersatt eftersom på grund av att insatser med hjälpmedel inte sattes in vid 20 års ålder utan vid 40 års ålder och då är det väl försent. Ej fött några barn på grund av dessa fel och det är en stor sorg vilket leder till psykologhjälp.

Håller på ännu för att få diagnosen

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Skolsköterskan på högstadiet sa till mig att jag var fet och måste anstränga mig, träna mer och äta nyttigt. Under denna period cyklade jag 1,6 mil/dag och tränade Jujutsu 2 ggr/vecka och åt "som alla andra" och benen bara växte... Jag har inte haft mycket kontakt med vården innan jag fick barn 2005, men vid varje tillfälle har jag fått reda på att jag borde försöka gå ner i vikt, oavsett varför jag kom. Alltid med en antydning till att jag borde ha bättre karaktär och anstränga mig mer. Resultatet blev en väldigt låg självkänsla och stort självförakt. Vissa perioder tröstade jag, det spelade ju ändå ingen roll, andra bantade jag. I slutet av 90-talet lyckades jag gå ner 17 kg med viktväktarna och höll det i två år. Sen träffade jag min man, gick upp 3 trivselkilon. Under graviditeten, bara 12 kilon upp och 9 ner vid förlossningen och sen kom det stora skovet. Medan de flesta går ner när de ammar gick jag upp. Sköterskan på BVC sa att jag måste försöka få bort kilona under det första året annars fastnar de och hänvisade mig till vårdcentralen och jag fick tid hos dietist. Ingen av vårdpersonalen pratade om Lipödem utan det var återigen jag som "saknade kontroll och karaktär" och jag mådde psykiskt allt sämre. Jag kommer dessutom från en familj där alla (utom farmor) är smala och där man ser ner på tjocka. Kommentarer som "det skulle vara så roligt för dig om du blev så där smal som du var", "Jag förstår inte, själv rasade jag i vikt när jag ammade", "du måste äta mindre" osv. Jag har provat Tallriksmodellen, lågkalori, LCHF, 5:2 m.m. och känner att jag ofta haft bättre koll på nutrition än de läkare och 3 olika dietister som jag mött de senaste 10 åren. Efter en arbetsgivare som gick i konkurs = arbetslös, startade jag egen firma = blev isolerad och i kombination med allt jag beskrivit hittills fick jag en mycket kraftig utmattningsdepression. Tack vare KBT i grupp samt enskilda samtal med terapeut har jag börjat bygga upp en bättre självbild. Depression leder ju också till lägre ämnesomsättning och jag har även haft smärta och konstiga febertoppar sedan 2014. När man är i kontakt med vården är ett av de stora problemen att professionen helt saknar en holistisk syn på människan medan jag som patient försöker säga att de olika symptomen måste hänga ihop. Många läkare blir tydligt irriterade när man försöker beskriva sina problem, de verkar bara vilja ta en sak i taget. När jag såg Sue Mellgrim på tv4 för två-tre år sedan kände jag för första gången ett hopp och förklaring. Genom henne fick jag diagnosen Lipödem, helt privat. Återbesök på vårdcentralen med hennes journal har dock inte resulterat i något annat än frustration eftersom Uppsala inte gör någonting för lipödempatienter. Det skulle vara otroligt skönt att någon gång bli tagen på allvar och få gehör från landstingsvården och inte behöva bekosta behandling med lymfapress själv, vilket är det enda som verkar funka för mig.

Jag har kämpat i 10 år, har fått dålig bemötande, skam, blivit frågat saker som -vet du vad hälsosam mat är, vräka du i dig mat eller, tröst äter du hela tiden, tur att du har gått ner i vikt då jag trodde att britsen skulle gå sönder när du kom till mig första gång, tränar du för det behöver du... osv. Jag och min man har kämpat för att få vård och jag hittade en hudläkare som opererade bort fettumörer och sa att jag har lipödem samt Dercums men att hans chef godkände inte att jag fick ta bort fler än 2 tumörer, han sa det var slöseri med deras resurser. Husläkaren i en annan stad ställde diagnos, har kunskap om lipödem och har skickat remiss till Sue Mellgrim så att jag kan få behandling. Att få höra hela tiden att lipödem existerar inte att jag ska bara banta ner mig har varit väldigt kämpig.

Lymfterapeut som rekommenderade en speciell läkare kunnig på lipödem. Fick byta vårdcentral för att få komma till honom.



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag har sökt för mina svullna ben vid 4 tillfällen under åren innan jag fick hjälp
Genomgått flertal undersökningar och tagit många olika blodprover samt ryggmärgsprov. Allt visade resultat inom referensram. Värk, kulor och knölar, svullnad mm uppfattades som att något inte är som det ska men vad kunde de inte säga. Snabb viktuppgång på 10 kg var mer oro kring trots motion och bra kost. Sökte själv till lymfterapeuth som enligt rekommendationer kan se och ge diagnos.
En. Tog kontakt med vårdcentralen där jag fick träffa en läkare som ställde diagnos vid första besöket.
Läkare på VC, lymfterapeft, fler läkare på VC och sen tog jag mig till annan ort och fick diagnosen av Sue Mellgrim i Stockholm.
Blev nekat hjälp av olika läkare på HC. De hade inte hört om lipödem och vägrade hjälp och behandling även efter diagnos från lymfterapeut.
Kanske fyra. Blev avfärdad av husläkare efter att hon gjort en fem minuter googling. Var hos lymfterapeut som inte ville diagnostisera, var hos sjukgymnast. Fick nyss om Sue Mellgrim. Betalade själv resa och besök.
4
Jag har haft 3 vårdkontakter, läkare som direkt trodde på mig, sjuksköterska för utprovning av kompreensionsstrumpor för hela benen samt lymfterapeut. Ingen rekommenderad annan vård av lymfterapeuten.
Vännina som sa att jag skulle kolla på Malou efter 10 där dom pratade om Lipödem sedan ringde jag VC och ville ha diagnos och att jag misstänkte Lipödem 8/1-2018
Först utreddes jag hos husläkaren gällande sköldkörtel våren 2018. Men svullna ben fick jag inte hjälp för. Man menade att kortisonbehandling (för sköldkörtel) kan ha den reaktionen på kroppen. Får blåmärken som inte försvinner på 6mån, husläkare menar att det är normalt. Sköldkörteln kontrolleras o ingen medicinering behövs. Börjar träna (zumba) men blir värre för varje gång. Kroppen bara sväller trots normal kost o träning 2-3ggr/v. Börjar få besvär med höfter och knä, husläkaren pratar om att försöka minska vikt för att avlasta kroppen. Fortsätter träna men blir bara värre. Våren 2019 nyttjar jag arbets sjukförsäkringen och hamnar på Sofiahemmet. Läkaren misstänker direkt lipödem men vill utesluta ledsador och skickar mig till sjukgymnast. De har ingen aning vad lipödem är o hur hantera svullnad. Övningar hjälper och stärker muskulaturen något men jag kommer inte ned i vikt. Får tips om lymfterapi, äntligen någon som behandlar svullnaden och jag känner av direkt efter behandling att kroppen får hjälp. Får råd att sluta med zumba och köra lugnare promenader, simma mm. Slutar med socker, gluten, alkohol sommaren och mår lite bättre. Surfar om lymfsystem och kommer över information om lipödem. Köper kompressionsstrumpor och går ned 3-4kg. Träffar ny lymfterapeut och får tips om lchf och börjar rasa i vikt. Idagsläget gått ned 16kg sedan första mötet med lymfterapeuter. Smärtorna försvinner.
Specialistläkare fastställer lipödem som diagnos efter återbesök (sept-19) och skickar remiss till lymfterapeut - försäkringen avslår. Remiss skrivs om och jag hamnar på rehabmottagning hos en lymfterapeut. Samtidigt går jag hos en vän som utför bindevävsmassage/koppning 2ggn/v i ca 10v. Kroppen

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

<p>slimmas o blir mjuk. Dagliga promenader 4-5km/dag, småövningar o egenmassage löpande.</p> <p>rehabmottagning föreslår bubblisar till jag har gått ned ordentligt i vikt. Återbesök, ny måttning i november. Får äntligen kompressionstajts mediven men får besked vid koll av tajtsen att man får egentligen inte längre detta. Man får betala själv framöver. Nu väntar jag på återbesök hos läkaren för vidare hantering.</p>
<p>Har sökt otaliga gånger efter mina graviditeter på VC om att något är fel på min kropp utan resultat. Har blivit bemött med orden att de tycker att jag ser pigg ut och någon magsäcksoperation kommer de inte bevilja mig. Har gått på KBT för att lära mig tycka om min kropp, vilket inte har hjälpt mig hitta kläder som passar eller att kroppen fungerar som vanligt vid träning.</p>
<p>Tre stycken</p>
<p>Sökte för värk i yttersida lår. Läkaren sa då att det är lipödem. Jag är normalviktig .</p>
<p>4 vårdkontakter. Först min kirurg vid 2 tillfällen, hade ingen aning om vad lipödem va. Sen en läkare på VC som gick med motvilligt på att remitera till lymfoterapeut. Där fick jag min misstanke bekräftad. Diagnos o hjälp med kompressionsplagg.</p>
<p>Ca 10 år har jag försökt få hjälp. Men har läst i min journal att oftast har dom inte ens skrivit att jag bett om hjälp med mina ben... och jag blev inte trodd... fruktansvärt jobbigt och kränkande</p>
<p>Varit till Läkare osv hela mitt liv, är 56 år. Var med på en Facebook Grupp där det ena ledde till det andra. Fick rådet att uppsöka Olafur Jakobsson på Privatklinik. Av honom fick jag Diagnos.</p>
<p>Utredning i flera åt samt olika medicineringar. Sen såg jag på TV4 och såg diagnosen på ett program där en kvinna var med som hade lipödem.</p>
<p>Har visat läkare mina svullna ben under många år men inte tagits på allvar. Blivit rek. vattendrivande. Fick slutligen en husläkare att skriva remiss till Bräcke i Stockholm där diagnos ställdes.</p>
<p>Ja otroligt många, tills jag var till en och samma läkare ca 5 ggr som kunde ställa diagnosen</p>

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Sökte vård hos husläkare för 10år sen, inget fel på mig-kanske antidepressiva tabletter?! Många olika läkare sen dess och nu äntligen en ung manlig läkare som ser att något är fel och ber mig kontakta Sue i Mörby.

4-5

Det gick snabbt för att jag hade läst på SÖFs hemsida vem jag skulle kontakta. Annars hade jag kanske haft en helt annan situation.

Min husläkare hade inte kunskapen. Remitterade mig till Sfären Bräcke diakoni som avlog remissen. Min läkare skickade ännu en gång och då fick jag tid hos specialistläkare. Träffade en mycket kompetent och duktig man på Sfären och fick diagnos lymfödem och lipödem. Fick också remiss till rehabilitering. Jag valde samma klinik, SFären. När jag kom dit fick jag tyvärr samma överläkare som i första läget avvisade remissen. Hon sa uttryckligen att hon inte tyckte att jag skulle befinna mig på Sfären (hon tyckte jag skulle behandlas av min husläkare som inte ens visste vad lipödem var). Jag frågade om kompression kunde hjälpa mig, hon undrade om jag inte bara kunde använda lite tajta jeans!??

Dvs tom på samma klinik kan bemötande vara så otroligt olika, denna manlige läkare som kunnigt och sympatiskt tog del av mina upplevelser/symptom och en annan kvinnlig överläkare som nonchalant och direkt oförskämt inte tog mig, mina diagnoser och mina känslor/symtom på allvar. Tyvärr är ju också detta den enda specialistklinik som finns i regionen. Tragist när t.o.m specialistklinikens läkare har så låg förståelse.

Fem

Min husläkare undrade under antal år vad min sjukdom till slut lipödem smärtkliniken även dercum men ingen hjälp med op.Alla vill på Jag har fått en lymfapress .Blir fort sämre men helt meningslöst söka hjälp Marita

sökte vård via 1177 och blev då kontaktad av en angagerad kvinna som hänvisade mig till privat lymfterapeut och där fick jag diagnos lipödem. primärvård har inte nån kunskap här.

Ingen hjälp i Värmland. Sökte hjälp hos Olafur Jakobsson

Efter minst fem försök utan att träffa någon som känt till lipödem eller haft möjlighet i sin roll att sätta diagnos.

Har inte fått hjälp.

Men vet med hjälp av patientförening att jag har lipödem och där har jag även fått fördjupad kunskap och tips om egenvård. Sedan träffat högt utbildade erfarna läkare professorer för att prata om lipödem och de tre säger samstämmigt att jag tveklöst har lipödem.

Jag sökte för lymfödem från början. Via cancerrehab på KS där jag bara fick kompression till privat lymfterapeut som lärde mig mycket och som tipsade om dåvarande Röda korsets lymfmottagning. Där fick jag faktisk hjälp och fler behandlingar och även diagnosen lipödem

Jag försökte få kontakt med LT på VC i 7 månaders tid men sköterskorna nobbade mig att ens ställa mig i kö. Sökte sedan en LT i annan kommun o fick där första utlåtandet att det var lipödem men också något mer. Sedan skällde jag ut min läkare angående att jag ej fått komma i kontakt med LT på vår VC och då skrev han en remiss. Då hade det gått ca 9 månader och det växte extremt fort och mkt med väldiga smärtor. Kan ha varit DD samtidigt. Hade jag fått hjälp direkt med MLD o kompression så hade jag inte fått sådana hemska former som jag har nu på låren o stussen. LT var väldigt arg att jag blivit nobbad kontakt med henne.

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Jag gick först till min husläkare. Han visste ingenting, men var positiv till att hjälpa mig. Skrev remiss till lymfterapeut och till hudkliniken.

Lymfterapin nekade remissen. Hudkliniken tog emot, men läkaren där avfärdade mig som tjock och tyckte att jag skulle göra en gastric bypass. När jag kom tillbaka till min husläkare ordnade han så att jag fick kompressionskläder utskrivna. I år har mina fötter svullnat och då har han skrivit remiss till ortopedverkstaden, så att jag får specialtillverkade skor. Han har tagit reda på mer om lipödem och kan numera en del om sjukdomen.

Min diagnos fick jag av Sue Mellgrim.

Jag hade fått tips om Svenska Ödemförbundet av en kollega. Kollade in och tyckte mina symptom stämde med Lipödem. Gick med i som medlem och deltog i egenvård kursen. Där fick jag tips om Sue Mellgrim. Bokade tid hos henne och fick diagnosen Lipödem och fetma.

1

Det tog mig 18 år och trettio tal besök hos olika läkare och lymfterapeuter

Efter lång tid med smärta och frustration hittade jag ett inlägg på instagram av en person som beskrev hennes problem och smärta. Det var precis likt mig och min situation på pricken! Hon skrev att hon hade fått diagnos Lipödem. Då sökte jag info på nätet och hittade Lymfterapi Norrort som hjälpte mig med diagnos.

De gånger jag besökt vården har jag bara fått råden att träna mer och gå ner i vikt så skulle smärtan minska. Ingen gjorde någon djupare undersökning eller ens nämnde att jag kunde ha svårare än andra att gå ner i vikt. Till slut orkar man inte med den förnedringen längre och slutar gå för att få hjälp...

4 kontakter och uppmaning från läkare "att fortsätt med din viktnedgång" trots att andra diagnoser uteslutits.

Tappat räkningen. Gick kanske igenom 15-20 olika läkare för att få diagnosen. Fruktansvärd förnedrande behandling från början till slut. Att jag var drabbad var mitt eget fel och jag borde banta mm. så skulle allt bli bra. Vägrar ge vård kompressionskläder mm trots de vet att jag svullnar upp till dubbla storlekar utan och har ökad risk för blodproppar. De vet även om att jag är full av fibroser i hela benen pga. utebliven vård. Det är farligt och gynnar proppbildning samt extremt smärtsamt.

Försökt flera år, men alla läkare har struntat i det och sagt att jag bara behöver tänka på kost/motion och gå ner i vikt. Försökt massor med gånger men bara ökat och nu vägen jag 140 kg vilket är ohållbart. Av en ren slump av en AT-läkare skrevs äntligen en remiss till Överviktcentrum då jag hade ökat ca 9 kg på drygt en månad utan att ändra på kostvanor och förstod faktiskt ingenting. Överviktcentrum konstaterade då lipödem, lyfödem och troligtvis även fibromyalgi men nu verkar det som jag inte få ngn hjälp där heller...

Haft bekymmer med benen sedan tonåren aldrig någon som tagit mig på alvar

Husläkare. Sedan 2 undersökningar som det tog tid att få komma till

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

Vårdcentral va stopp! Jag va bara fet trots smärtor!  
Kämpade mig till en sjukgymnast! Som skrev i journalen!

Fick tjata på vc. Tillslut skickade dom en remiss till mösseberg där jag fick 2 v rehab där dom sa solklar lipödem. Men sen tog det stopp.. Jag skulle inte ens få kompression!

Så tänkte åka hem

Men tillslut hjälper dom mig med det!

Och efter 2 v lymfmassage i lymfpress kände jag mig rörlig och lätt i benen. Redan efter några dagar.. Men det gick bort fort tyvärr efter vistelsen då jag inte fick fortsatt behandling .

Som jag hade behövt!

Vet inte om det står i journalen att jag har lipödem.

Sjukvården här är fruktansvärd..

Är ju från sthlm egentligen..

Och här får man noll hjälp med något..

Funderar på att flytta tillbaka tillochmed..

Husläkare tog hjälp av fysioterapeut/ lymftherapeut att fastställa diagnos

Jag har haft problem redan ifrån tonåren med svängande vikt, smärtor, trötthet, depressioner pga att jag inte haft energi för ett "normalt" liv och orolig sömn, blåmärken och mjölksyra i ben och armar! Sökt hjälp under alla år men fick till slut fibromyalgi som preliminär diagnos tills jag för snart tre år sedan blev jättesvullen benen var som stockar och fick artros/bakers cysta vä knä kom då till rehab och en mycket ung fysioterapeut ville låta en lymftherapeut titta på mig och hon konstaterade lipödem.

Bodde då i Nynäshamn och fick mycket stöd och hjälp med kompressionskläder, med kostomläggning till antiinflammatorisk har jag tappat 1l i var ben samt sjutton kilo i vikt mår förhållandevis bra idag men måste vara noga med egenvården här i Västmanland vet jag inte hur det ser ut eftersom jag inte haft kontakt med vården här ännu!

Fick hjälp av en vän, som haft lipödemdiagnos i många år, att träffa hennes lymftherapeut (privat vård)

Jag gick på massage i ett par år för att hitta hjälp mot min trycksmärta. Jag sökte hjälp hos läkare och fysioterapeuter för att få hjälp med vader som krampade vid ansträngning och konstiga knäsmärtor. Till slut testade jag lymfmassage med koppning och alla mina problem lättade. När jag förstod att grundproblemet låg i lymflödet så började jag söka hjälp för detta. Husläkaren ville inte ens prata om den typen av problem utan sa att allt skulle lösa sig om jag gick ner i vikt (vilket jag försökt i många år). Jag hittade Sue Mellgrims klinik och där fick jag diagnosen metabolt lipödem.

Många

Säker över 10 st ingen fattar vad det handlar om. Fick själv läsa på och boka besök hos Sue

Det går inte att räkna, jag fick efter många läkarbesök fibro diagnos, sen gav jag mig inte men det tog ändå år att få dercum diagnos fick jag av Reumatolog. Sen ställde jag upp i forskningen för dercum och träffade Karen. Hon sa efter undersökningen även lipödem. Fick inte det efter lite knöl i journalen. Jag började på 90 talet, dercum diagnos 2013. Lipödem något år senare kommer inte i håg. Varit på smärtkliniken ingen kunskap alls då.



## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

4-5 tror jag
Jag var under utredning i nästan 18 månader innan jag gick diagnosen. Var lite av uteslutningsmetoden. Min vc läkare tog massa blodprover, skickade mig till dietist och läkare som kollar flödet i benen med en leg dopler med mera. Tillsist nämnde jag att jag läst om lipödem och att jag kände igen mig i mycket. Min vc läkare läste på lite och satte sen diagnosen snabbt därefter. Har fått stödstrumpor pga venös insufficiens, inte pga lipödem. För lipödem har jag inte fått någonting mer än en diagnos.
Det var min läkare som berättade om Sjukdomen första gången och remitterade mig till Sunderbyn.
Vården var inte till någon hjälp. Hittade kontaktuppgifter till rätt person via facebook
Det var inte det jag sökte för men det blev i deras ögon en orsak till att inte hjälpa mig med det skadade knät. Det kallades lipödem och att det skadats bryr man sig då inte om.
Jag har haft lymfödem sedan 17-års ålder. Men har inte förrän n fått diagnos. Trots många kontakter genom åren,
Har genom åren haft flertalet kontakter med vårdcentral och fått veta att jag har fetma och behöver banta. Efter att ha läst om lipödem i tidningar och på nätet tog jag först kontakt med lymfterapeut och sen med värdecentralen. Vårdcentralsläkaren skickade remiss till Bräcke som ställde diagnos.
Första försöket på min vårdcentral sa min läkare att hon tyckte att det såg ut som lipödem men hon ville inte sätta en diagnos för hon kunde inte hjälpa mig mer. Så sa hon till mig att det är bra att röra på sig. Jag bytte sedan vårdcentral och fick träffa en läkare som också höll med om att jag har lipödem, han satte diagnosen. Jag har fått smärtstillande utskrivet, ingen kompression.
Har vid flera tillfällen sökt läkare för hjälp med övervikt. Ingen läkare har sett eller velat förstå att min grava övervikt kunde bero på något annat än matmissbruk och lathet. Fick 2014 remiss till en dietist som förstod att det kunde finnas annan orsak, men läkaren valde att inte tro på detta. I nov 2017 hörde jag första gången talas om Lipödem och i januari 2018 besökte jag Sue Mellgrim och fick min diagnos. Trots detta har jag ännu inte i dec 2019 lyckats få in diagnosen i sjukvårdens journal.
Det var fruktansvärt jobbigt.. Ingen fattade hur jobbigt det var att berätta om smärtan.. Och jag fick mycket hjälp av min husläkare..
Jag har under väldigt många år varit drabbad av värk som läkare inte hittat orsak till. Jag har varit till många olika sjukgymnaster för att få hjälp men med dåligt resultat. Det var dock till sist en sjukgymnast som först kom på vad jag förmodligen hade. Det var hösten 2018 och jag var 54 år. Sedan dess har jag använt kompressionsstrumpor typ bubblisar och då också haft mindre värk i mina ben. Fick min diagnos nyss klar och det var på Hudkliniken. Dock ingen hjälp alls från vården.
Jag sökte själv upp sue mellgrim i Stockholm och åkte dit för att utredas. Jag har fått hjälp med kompression en gång för ett par år sedan här i Göteborg, men det var efter utredningen.
Varit sjuk i många år i "utmattning" vilket jag haft svårt att acceptera då symtom inte riktigt stämt. Jag har tom av en Psykiatriker vid en känd smärtkliniker fått diagnos Deprimerad vilket jag känt att jag inte var. Blev senare reviderat av Smärtläkaren. Jag tog i desperation iaf antidepressiva i mycket låg

## Enskilda beskrivningar av processen att få vård och hur många vårdkontakter som krävts för att få hjälp

dos, 1/8 del, som jag tålde mycket dåligt, blev ryslig. Slutade på eget bevåg då jag kände att det inte var bra för min kropp.

Jag kontaktade själv Bräcke diakoni som hänvisade mig till vårdcentralen först. Läkaren på vårdcentralen visste inte något om sjukdommen och skrev remiss till Bräcke som hänvisade till att jag var tvungen att göra vissa undersökningar först. Sedan var jag till större sjukhus och gjorde undersökningar och sedan tillbaka till vårdcentralen och efter de skickades en remiss till Bräcke som efter ett läkarbesök satte diagnos.

Jag gick till min VC många ggr, vet inte hur många, för att jag hade en sådan fruktansvärd smärta i mina ben, tillslut så skickade hon en remiss till specialistmottagning, där fick jag träffa en stöddig läkare som undrade hur länge jag hade haft lymfödem, jag vart helt stum, va sa jag, har jag lymfödem? Ja sa han det står i dina papper, jag sa att jag inte visste någonting, läkaren var inte trevlig, sen sa han ta av dig så får jag se, jag tog av mig mina byxor o han sa på en gång, du har Lipödem, det vart som en chock för mig, han brydde sig inte alls.

Genom remiss (på mitt initiativ) från Centrum för reumatologi.

Har under de senaste 10+ åren sökt för diverse besvär som nu kokat ner till misstänkt lipödem. Har varit på undersökningar på de flesta enheter, reumatologen, smärtmottagning, neurologen, klinisk fysiologi. Remisser skickade till patologen, ortopederna, kirurgen, ödemmottagning, dessa har refuserats med hänvisning till att det inte är deras område. Samtliga besök och remisser till Akademiska sjukhuset, Uppsala. Enligt bilder och annat man kan se på nätet stämmer jag väl överens med lipödem stadium 2-3. Dercums sjukdom är också ett alternativ, eller båda?

Väntetid flera månader

Jag sökte under många år, flertalet olika vårdkontakter, för att ta reda på "felet" som orsakade min viktuppgång och att jag ökade så i omfång. Men tyvärr fick jag mest höra att jag skulle banta, eller så var de snabba på att erbjuda en remiss för GBP.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Okunskap
Förutom nu på Gotland då jag fått mer hjälp på ett år än på alla år sedan 2002
De bara ser på "storleken" och anser mig ha fetma (punkt) -ät mindre och motionera mera..
Alla säger att det beror på övervikt och att jag äter fel, trots att jag vet att jag är väldigt noga med vad jag äter. Ingen plan för att nå möjlighet att komma till operation och då samhällsfinansierad vård.
När det enda man får höra är att jag lider av fetma och skuldbelägger mig
Bra bemötande men ett negativt resultat. De ser att jag har bekymmer men säger bara tyvärr kan inte hjälpa.
Mycket positivt på Bräcke diakoni. Mycket negativt på andra ställen
"Du måste gå ner i vikt, det är bara att äta mindre." När jag nämnt till en läkare att jag har diagnos lipödem, skrev hon i journalen "påstår sig ha lipödem. Någon annan diagnos brukar inte ifrågasättas.
Som föregående svar; jag bemöts som en lat, gnällig tjockis med hittepåsmärtor. Många allmänläkare verkar tro att lipödem är en låtsasdiagnos, eller känner inte till den över huvud taget.
Är väl endast det sista besöket på Hudkliniken som någon lyssnat på allvar.
Efter diagnos bättre än före!
Blev hånad på ett möte och fick diagnosen "fetma ospecificerad" inskriven i min journal.
Ingen lyssnar på en...sedan är det beklämmande att läkare/ortoped inte kan mer om Lipödem...det har ju liksom funnits sedan 40 talet...
Får hela tiden höra att jag är överviktig om man går till läkare o har försökt förklara att jag har lipödem men de lyssnar inte utan säger att jag måste gå ner i vikt
Privat jättepositivt. Vid utmätning av plagg jättebra. På vårdcentralen skepsis
Slussas vidare då ingen har kunskap
Håkan Brorson bet 1000kr blivit oförskämt bemött. Han klagar på andra kirurger o bubblisar. Övriga vet inget.
Det har inte en aning om vad lipödem är. Och när jag berättar att jag opererat mig..får jag kommentarer som " fettsugning är ju skönhetsingrepp"
De erkänner inte sjukdommen och därför ingen behandling eller hjälpmedel.
Specialistläkare var bra. Primärvården bara fnös då jag bad om remiss för lipödem
Okunskap. Kvinna sjukdom som kostar. Man får ju redan känt till lite om detta för över 30 pr sedan. Inget har hänt. Ej heller inget psykiatriskt stöd.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Ingen hjälp. Vet inte vad lipödem är. Tror det är vanlig övervikt
Nonchalant
Jag har försett doktorer på vårdcentralen med informationsskrift om Lipödem men de vill inte läsa mitt material.
Ingen tar en på allvar, tycker man bara är tjock och behöver banta, och erbjuder magsäcksoperation.
Min läkare försöker hjälpa mig men får inget stöd från övriga i landstinget. Får varken kompression eller annan behandling.
Ingen vill kännas vid sjukdomen så jag får ingen hjälp men jag har inte blivit hånad eller tillsagd att gå ner i vikt.
Blir ofta misstrodd och nekad viss vård pga BMI.
Fick bra bemötande av både vikarierande dr på VC samt på endi, men när jag sedan började skyfflas runt blev det totalt skit. Extremt dåligt bemötande. "har jobbat inom vården i över 40 år o aldrig hört om din diagnos, dessa "nya sjukdomar" är bara mode. sådär kan man se ut när man är så fet som du o du ska inte tro att komprissonskläder kommer hjälpa dig" (skaffade komp själv sedan, minskade ca 10 cm kring låren på 14 dagar!!) Den kommentaren är bara en av många liknande. Finns en utbredd bild inom vården att det enbart är fetma samt att det är en "hittpå-diagnos", de tar sig inte ens tid att fråga hur man äter, om ens symptom osv utan stämplar en som man vore fet o lat o enbart hittar på en diagnos för att få fortsätta vara fet o lat.
Bra av lymfterapeuten som försöker hitta alternativa kompressionsplagg trots min hudsjukdom. VC enbart medicinföreskrivning.
Man vet inte var man ska remittera oss. Skickar runt oss i systemet men ingen vill ta i det. Olika vård i olika delar bara i Skåne.
Min husläkare ahr alltid varit behjälplig inom de ramar som de kan vara behjälpliga inom. Bemötandet på lymfmottagningen på Akademiska sjukhuset var under all kritik och det var tydligt att jag inte var lönsam för dem då jag inte tillhörde onkologen och således fanns ingen som betalade. Vet inte varför de tog emot överhuvudtaget, ett mycket jobbigt möte som var som ett stort hån rakt upp i ansiktet.
Men just att man bara är till besvär. Alltså så fort man nämner lipödem för vården så blir de så fruktansvärt otrevliga. Nästan arga.
"Det som du äter- måste du göra dig av med/ komma ut" Jag har tränat i hela mitt liv, det sista 6dgr/ vecka och ätit sund men bara blivit större och större...
Mötet ned Sue på LN – Lymfterapi Norrort har varit toppen
Har gett exempel i tidigare svar, men genomgående i bemötandet ligger att det där med lipödem är bara något som tjocka människor hittar på för att slippa ta ansvar för att de är tjocka. Om vi ist för att gnälla fokuserade på att banta så skulle vi minsann gå ner i vikt!
Dom har inget intresse till att förstå lipödem och kallar det en påhittad sjukdom för oss som är lata.. ingen hjälp alls

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Hos lymfterapeut bra bemötande dock vet ingen läkare något om det här där jag bor i södra Dalarna
Okunskap
<p>Har haft en riktigt bra läkare i många år tidigare, och träffat andra bra läkare också. Men man blir alltid dömd på utseendet först, och de flesta man träffar, och alltid om man får remiss någonstans eller söker akut, ser bara en fet, uppenbarligen jättelat kvinna som bara sitter hemma och äter chips. Oavsett vad man söker för är vikten det första som adresseras, men aldrig talar man om nåt annat än dietist och "rör på dig".</p> <p>Några exempel ur verkligheten: För 5-6 år sen fick jag dubbla svåra diskbråk med svåra nervsmärtor och känselbortfall i båda benen och underlivet och fick söka akut på HC, men diagnosen försenades ett år pga en läkare som bara såg en fet, medelålders, lat kvinna med "självklara" ryggproblem komma. Han gjorde ingen som helst undersökning, jag satt där fullt påklädd, han tittade inte på hur jag rörde mig, utan han satt vid sin dator med ryggen mot mig och frågade vad jag jobbar med, vad jag vägde, om jag haft ryggproblem tidigare, och bestämde utifrån det att jag hade ryggskott. Vila initialt, sen ut och rör på dig och försök gå ner i vikt så blir det bra. Han skrev dock i journalen att han gjort en full neurologisk undersökning, vilket gjorde att ordinarie läkare inte undersökte mig noggrannare. Det tog alltså ett år innan man insåg att det var så illa. Jag hade nog behövt opereras akut ifall en korrekt bedömning gjorts. Jag har kvarvarande dubbelsidiga nervsmärtor, inkontinens och spinal stenosis som följd av diskbråcken.</p> <p>Jag har artros i båda knäna och en trasig menisk som gör det svårt för mig att röra mig normalt, svårt att gå, omöjligt att springa och gör att jag sliter på både höft och rygg. Jag har dock inte ens fått komma till ortopedien fast det gått 2-3 år, för man ser min vikt på remissen och meddelar att jag behöver gå ner i vikt i första hand. Jag har knäöverhäng på insidan av knäna som också gör det svårt att gå normalt och kommer att förvärra min artros och förmodligen delvis orsakat den, överhäng orsakat av lipödem men som jag inte heller kan få hjälp med.</p>
Även fast husläkaren ställde diagnos så tjarar hen om viktninskning
Även om man kan få gensvar genom en läkare om vilket behov av hjälp jag skulle behöva få genom vården så hjälper inte det eftersom dom direkt kan säga att en remiss aldrig någonsin kommer leda till någon behandling & det har stämt varje gång. Alla remisser som har skickats har enbart sänts tillbaka till mig med en beskrivning om att ingen kommer titta på mig.
<p>Oförstående. "Kalorier in och kalorier ut, svårare kan det inte vara. du får sluta äta godis". Vet inte hur många gånger jag hört den kommentaren från läkare (sist en ortoped). (Äter inte godis....Samma läkare sa till mig att Lipödem finns inte för det hade hon aldrig hört talas om och hon hade minsann arbeta länge inom vården. Min man har blivit förhörd om mina kostvanor då läkare mistrott mig under besök och fråga min man när jag var ute för att väga mig. Mitt BMI värde var viktigare att ta reda på än att fokusera på vad som var möjligt att göra för min smärta/funktionsnedsättning.</p> <p>Ej blivit undersökt för det problem jag sökt för utan läkarbesök handlat om vad jag väger och faran med övervikt och hur jag bäst kan banta ned mig. negligerad både som person och patient (är specialistutb sjuksköterska) så trots min kunskap inom medicinska området blivit mistrodd.</p>



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

De få bra bemötanden jag fått har berott helt på personen jag mött. Eget engagemang för sin patient. Tyvärr är de väldigt få.
Ingen vet vad som låna göras
Jag svarar okunskap igen. Och att inte bli tagen på allvar. I något fall förnedrad och förminskad. Okunskap mest. Skepsis. Man känner sig som att man försöker ursäkta att man är "tjock". I mitt fall BMI 25 och smal på överkroppen. Mest drabbad på benen.
Med tänke på att man har fått höra varje gång du behöver banta
Finna ingen kunskap överhuvudtaget. Allt handlar bara om att gå ned i vikt vilket är i princip omöjligt.
Negativa - en läkare som inte vill ta i det, en som tror att hon inte får sätta diagnos
Positivt - Endokrinläkaren (var där för sköldkörteln) som engagerade sig i hur jag har mått och känt efter mina lipödemoperationer
Läkaren på vårdcentralen undersökte och förstod mitt problem
Gjord till åtlöje
En läkare menade att det var en modediagnos efter att ha googlat under en kvart. Läkaren som satte diagnosen förklarade att han försökt remittera patienter vidare men fått avslag. Även jag fick avslag på remis till lymfmotagningen i Uppsala
Som jag skrev förut. Var hos en överläkare på större sjukhus. När han fick se mej i underkläder sa han: det får du leva med, ta på dej nu och gå hem o banta. Men jag ringde dit nästa dag o skällde ut honom.
Min känsla är att de ser en lat och överviktig person, vilket inte stämmer. Övervikt pga Lipödem.
Får man väl komma till lymfterapeut så funkar det.
Jag blev tillsagd att det inte är någon idé att skicka mig till medicinsk lymfterapeut för kompression för att de bara tar emot dem med cancer.
Det finns för lite kunskap kring Lipödem och ett icke fungerande lymfsystem hos professionen. Jag är av den smalare / mindre modellen med Lipödem och känner inte alls att jag träffat någon läkare som visat förståelse och vilja att hjälpa mig med vård förutom den specialisthudläkare som ställde diagnosen (som jag egentligen fått remiss till för att få hjälp med hudproblematik)
Har inte vågat kontakta vården, vet inte vart jag ska vända mig.
Ingen som tror på mig .. typ .. "bara banta å motionera "

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

"ät mindre och ät rätt " standar svar från läkare 😞
Ingen som vill ge någon hjälp varken vad gäller kompression eller lymfterapi. Ännu mindre ställa en diagnos.
Förr hette såna som mig- sveda brännkärring. Det säger allt för så är det än!
Mina upplevelser och besvär förminskas och tas inte på allvar. Har nu helt tappat hoppet om att få hjälp från vården.
Blivit tillsagd att jag är fet och borde tänka på vad jag äter och röra lite på mig. (Man förutsätter att jag äter dålig kost och är lat). Blev tillsagd av en läkare att sluta äta 3 gånger om dagen, det räcker med ett mål mat om dagen.
Jag tas inte på allvar. Underförstått är jag korkad som inte fattar att jag är tjock för att jag intar fler kalorier än jag gör av med. Jag ljuger uppenbarligen om vad och hur mycket jag äter för om det var sant skulle jag vara smal. Jag skulle inte ha så ont om jag bara skärpte till mig och gick ned i vikt. Eftersom jag är problemet så kan de inte hjälpa mig. Det har varit på samma sätt sedan tonåren, så jag undviker att söka läkarvård i det längsta, oavsett vad problemet är.
De tycker ju bara att man ska gå ner i vikt, så försvinner all värk och så.
Har ju stadigt gått upp sedan tonåren trots att jag varit väldigt aktiv och tränat mycket och ätit "rätt". Direkt kränkande att hela tiden få höra av vården att "du måste äta mindre o röra på dig mer. Aldrig att frågan först har varit, vad äter du, hur mycket rör du på dig? Dessa fördomar är jobbiga att hantera och man ifrågasätter även sig själv och blir full av skam. Varför kan alla andra gå ner i vikt o inte jag? Man slutar tro på sig själv och sin egen förmåga. Tur att man ändå är envis, inte ger sig och kräver svar. Först nu 2018 när jag återigen bytte vårdcentral som jag möttes av åtminstone lite respekt, även om man verkligen inte får det överallt. De värsta fördomarna har jag tyvärr mött inom just vården som ju borde ha förståelse för oss sjuka. Det är endast gastric bypass som jag gladeligen blivit erbjuden av vården för mina besvär. Är glad idag att jag har avstått från detta trots att jag många gånger tänkt annorlunda. Har varit så säker på att jag inte ätit mig till detta.
Blivit ifrågasatt och förminskad av en sköterska då jag önskade veta om jag var uppsatt i kön till sterilisering. Hon menade att det är minsann inget man bara gör utan att ha provat alla andra preventivmedel först. Tråkigt bemötande, hon antog att jag ville sterilisera mig pga "bekvämlighet" att slippa preventivmedel sen. Jag märkte hur jag svällde när jag oplanerat blev gravid en 3:e gång (två första var planerade) och under de 5 v som gick innan jag hann avbryta så hann jag såklart få hormonpåslag och växte sedan. Därav vill jag inte utsätta min kropp för fler hormonpåslag än nödvändigt. Klimakteriet lär jag ju inte komma undan men det jag kan påverka vill jag utesluta.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

I hela mitt liv fått höra att det bara är att skärpa sig och banta. Ofta lite idiotförklarad för att jag inte ens efter Gastric bypass minskat särdeles i volym på lår/armar. Insinuerats att jag slarvat.
Jag blir nonchalerad. De ringer inte upp när de lovat, de hjälper inte till med att låta mig få prova ut kompression. De skall undersöka möjligheten och återkomma men det gör de inte utan jag får ligga i och ringa upp VC. Nu 2 år senare har jag ff inte fått provat ut kompression
Har haft så lite kontakt i detta ämne så svårbedömt än. Men hade förmodligen Lipödem när jag fick utmattningsdepression. Men få fick jag höra av en läkare att jag var det.
Bemötandet från min husläkare och få en lymfterapeut har varit bra, men de har ingen hjälp att ge. Så på så sätt är det ju riktigt dåligt!
Ingen vet något det är mitt fel dvs äter fel och tränar inte, vården lägger skulden på oss
Okunskap hos läkaren men lyssnade och ville hjälpa
Se föregående svar. Samt att läkare inte kan skilja lipödem från "vanlig" övervikt. Detsamma gäller plastikkirurger.
Se tidigare svar
Första ontakten vårdcentral var håfull och nedlåtande
Har inte kontaktat "vården"
Fick svaret att leta på internet om detta.
Trevliga personer som är dietister och fysioterapeuter men det har varit lite strul med kompressionsplagg och dålig information om aktiviteter som man kan delta i.
Sökte hjälp för svullnad, värk och smärta Ingen hjälp på många år annat än värktabletter av vanliga vården via Hc . Har själv sökt och bekostat många behandlingar hos privata vårdgivare som sjukgymnaster, feldenkrais, kinesisk akupunktur, homeopater, zonterapeuter, mm
Inkännand och lyhörda men utan kunskap om lipödem.
Innan jag hittade min nuvarande vårdcentral var det katastrof!!
Har alltid fått höra att om jag bara går ner i vikt så blir jag av med värk m.m.
De flesta läkare har inte tagit mig på allvar. Säger att man inte kan ha ont i fettet, ger råd om att äta mindre och träna mer, tycker att man ska överväga en gastric bypass wtc. Läkarna är riktigt dåliga på Lipödem och symtom på det.
Se tidigare svar
De vet inget om alls om denna sjukdom å en läkare jag pratade med å visade foldern " det är de vi brukar kalla lymf ödem och jag säger att nä det är de inte hon kollar vidare å ser att det finns en Diagnoskod då utbrister hon att ja de där bokstäverna och siffrorna i en diagnos kod betyder att det inte är en riktig diagnos ....
Min husläkare har varit fantastisk, därutöver har ingen velat hjälpa till.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Jag får alltid förklara vad det är. Jag blir dömd som överviktig trots en ätstörning där jag självvälter mig. Söker jag hjälp för migrän skyller läkare på övervikt vilket inte stämmer då jag haft migrän sedan jag var liten och inte hade fått lipödem än.
De påpekar endast BMI och vet inte vad Lipödem är !
Se tidigare
Känns inte som att man tas på allvar. En läkare ryckte lite på axlarna och sa att jag skulle ta diagnosen med en nypa salt.
Kallas lat och fet, att jag ska röra på mig mer och tänka på maten.
Se mitt förra svar också.
Fetmatisering vid massor av tillfällen under åren. Tom under graviditet, läkaren tyckte jag enbart skulle äta havregrynsgröt.
Man skyller på övervikt, klimakteriet och på psyket. Ingen tar reda på orsak. Blivit skuldbelagd sååå många gånger. Du är tjock, det är ditt eget fel, du har ätit dig till det och är lat.
Det är bara min lymftherapeut som verkligen har hjälpt mig och förstått mitt behov. Alla andra inom sjukvården har kunnat väldigt lite om lipödem eller inget alls.
Man kan få ett bra bemötande med en person som ändå inte vet något och inte kan göra något eller hjälpa till för att de "inte får" enligt landstinget. Eller så får man ett dåligt bemötande för att man är tjock och sägs ha övervikt eller fetma.
Jag viftas bort som en tjockis. Om jag bara bantar så ska allt bli bra.
Jag har en jättebra doktor på vc som förstår vad Lipödem är, men han kan tyvärr inte hjälpa mig. Andra jag pratat med inom vården har noll koll på Lipödem.
Min vc toppen även smärtläkaren men inga andra
Läkare på VC har istället för att lyssna och titta hellre helat skriva ut bantningspiller samt antidep. Även fått förslag på gastric sleeve op.
Kan inte bli bättre 😊

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Okunskap och nonchalans
Ja som jag skrev så sa bräckes läkare i västra Sverige att lipödem fanns inte och att "diagnoskod hade bisexuella förr med" "Tyskland, ja dom har haft fel förr" Min andra läkare kom inte till skott med att sätta diagnos förrän jag vart till lymfterapeuten i Sthlm och fått diagnos där.
Min husläkare på vc kände till lipödem och gjorde en andra bedömning eftrr att ha fått min diagnos hos lymfterapeut. Hon skrev remiss till bräcke diakoni som hänvisade till en annan. Många turer blir det men i slutändan är det ändå privatpersonen som står för det
Blir inte trodd. Finns ingen kännedom om, eller så tror man inte lipödem finns
Citat av en av läkarna jag träffade: "Alla här i världen är trötta, vad är det för skillnad för dig?"  Mitt blodsocker gick upp efter att ha börjat med ssr-tabletter men det vägrade läkaren erkänna. Utan det var pga. Min övervikt. Men så fort jag slutade med ssr-tabletterna så låg jag inte på diabetesnivå längre.
Det man får höra är att man ska banta för man är överviktig och om man då säger att man har ont i fettet så säger dem Nej det kan man inte ha. Du är bara tjock och lat eller det får man räkna med när man blir äldre och inte orkar röra på sig
finns ingen vilja att hjälpa mig, jag står på mig och ger inte upp...om hon inte kan så får hon remittera mig till någon som kan...hon säger att det spelar väl ingen roll det finns ändå inga behandlingar att få i Sverige
De påstår jag ätit mig upp i vikt..de har ej kunskap om lipödem, de tror jag är för mkt kcal och har fetma.
Det bemötande jag fått från vc för att få diagnos har varit gott men det faktum att man därefter inte erbjuds någon vård är ju bedrövligt minst sagt.
Tas inte på allvar. Läkare viftar bort mina besvär. Bara tjock o måste banta...
Ingen har varit otrevlig direkt, men när man beskriver sina besvär och symtom och kan visa/peka på sina svullnader mm, och bara får till svar att det ser normalt ut och att det bara är att träna (vilket i vissa fall är fel eftersom fel typ av träning kan förvärra). Detta gäller både läkare och sjukgymnaster.
Tidigare läkare under de senaste 10 åren har enbart bemött mig med att säga att jag är överviktig, behöver gå ner i vikt, har kraftig underkropp o behöver motionera mer. Nuvarande läkare o övriga har bemött mig väldigt bra, med respekt o verkligen lyssnat. Är mycket nöjd med nuvarande kontakter.
I varje kontakt med vården har den jag mött antingen vetat vad lipödem eller känt till lipödem och uttryckt en genuin önskan om att få lära sig mer.
De har ingen som helst kunskap om lymfsystemet o ingen hjälp fanns att få. Bedrövligt
Skammen över att vara tjock. Att inte bli betrodd. Inte på sfären. Absolut inte men i landstingsvården. Hemskt



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Jag fick bråka med min husläkare för att få in diagnosen i min journal. Min läkare skrev i våras en remiss till kirurgen för att se över möjligheten till operation. Jag har sällan blivit så dåligt bemött. Nedvärderad, misstrodd och erbjuden gastric bypass. Totalt slöseri med tid.
Bemötandet baseras för det mesta på total okunskap om lipödem, samt fördomar om överviktiga personer (läs kvinnor) och att vi säger och gör vad som helst för att ursäktas vår övervikt.
Blir bara tagen för gnällig och fet
Oförstående läkare och sjukgymnaster
Har blivit behandlad med respekt vid mina besök och de har förstått att det här är ett problem men de har inte varit villiga att låta mig vara delaktig i vart jag borde skickas för att kunna få hjälp och de verkar inte vara villiga att ta reda på tillräckligt med information och kunskap för att förstå sjukdomen. Vid mina besök har det varit jag som suttit på mest kunskap och erfarenhet av lipödem, men de har ändå valt att inte lyssna på det.
Alla har varit vänliga, så bemötandet har varit positivt. Däremot har de inte kunnat hjälpa.
Nonchalant, allt skakas bort med "det är åldern"
Genom åren katastrof, bara skuldbeläggande. Efter min diagnos är det bättre även om vården är begränsad. Men är som sagt otroligt tacksam över Sfären.
Vid kontakter utöver lymfterapeuten har det varit negativt.
I några fall har jag mött de som tror att jag är inbillningssjuk, man hittar inget fel på mig och det finns ingen möjlig behandling. Men jag ligger precis inom gränsen för normalt BMI så det stigmat har jag sluppit iaf.
Vet ej vad lipiden är Säger bara att jag ska gå ner i vikt Har föreslagit gbp men det vill inte jag
Det första som påpekas är att man väger för mycket och måste gå ner i vikt. Ber man om hjälp så finns ingen att få. Läkarna kan säga till en att går du ner i vikt så slipper du smärtan.
Inte tagen på allvar. Blev inte erbjuden någon hjälp eller stödstrumpor.
De har svarat att de väntar på rekommendationer om hur de ska bemöta sådana som mig å fram till dess.... Kompritionsbyxor men ingen annan hjälp
är man fet, har smärta, svårt att gå, ja då är det ju mitt fel. Operationer av knän, menisker, mage går ju erbjuda. Nedlåtande, man måste vara påläst själv. I vilket annat yrke saknas det krav på att man håller sig ajour med forskning, utveckling, JO läkarkåren. Det är tragiskt. Empati saknas också. Kompression bara för cancerpatienter, och dom är det synd om, man skall veta sin plats som knaprat sin fetma själv och har en Internet och Facebooksjukom. Detta är exempel på vad jag har hört från sjukvårdspersonal.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Det råder en OTROLIG kunskapslucka gällande lipödem och hur man diagnosticerar och remitterar. Min barnmorska på MVC hade aldrig hört talas om sjukdomen och min husläkare ville inte ta tag i det med motivationen; du får ingen hjälp ändå. Han ville inte ens remittera mig vidare. När jag skrev en egenremiss till sjukhuset fick jag till svar att de hade mycket att göra och att jag fick vända mig till min vårdcentral för en vad de menade en "riktig remiss". Ändå skrev jag den på ett korrekt och bra sätt, är utbildad läkarsekreterare.
Se förra svaret
Från min nya husläkare. Hon ser och hör mig, men vet inte vad hon ska göra.
En läkare sa att han hade minsann jobbat i 50 år och hade aldrig hört talas om Lipödem och att det är fysiskt omöjligt att inte gå ner i vikt om man minskar intaget! Så sa han -det fanns väl inga tjocka människor i Auschwitz!!! Det är det värsta jag har hört från en läkare och sånt skit får man stå ut med!
Läkare tycker inte att det är något problem, tror inte riktigt på att det gör ont
Har vandrat runt hos olika specialistmottagningar där jag mötts av okunskap o skepsis. På rematulogen förklarade de för mig att det inte fanns någon sjukdom som heter Dercum utan att det var något man hittat på! Har också blivit sedd o behandlad som psykfall o svedavärkkärring!
Kunniga och pålästa läkare på min vårdcentral. Vid kontakt med övriga vårdinstanser för andra problem jag haft och då jag uppgett att jag har lipödem har någon varit intresserad av att få veta mer medan andra verkar förstå vad jag pratar om.
Min Läkare och lymfterapeut vill ju hjälpa men får och kan inte, politikerbeslut säger de!
Finns ingen kunskap eller intresse ang lipödem
Tagit lång tid o jag själv som letat fram mitt lipödem
Okunskap!! Att inte själv komma med egen kunskap och fakta.
Läkare anser att jag är lat trots att jag brukar cykla 3 mil, promenera 1-2 mil när värken inte är så svår.
Läkarna har kommit med olika orsaker till mina svullna ben. Aldrig tittat på hela kroppsformen och sett att jag är oproportionelig. Smal upptill men stor från midjan och nedåt. Skiljer minst 2 storlekar. Inte förrän jag hade med mig information och bilder fick jag tag på en läkare som engagerade sig.
De flesta är så dåligt pålästa och vet knappt vad lipödem är
Innan rätt jag hittade rätt läkare så blev jag dåligt bemött
Jag blev inte hörd eller trodd, de pratades bara hur jag äter och tränar.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Genom hela livet har jag bara fått höra att jag är fet å det är mitt eget fel! Bantat å svält mig i omgångar genom livet å tom gjort en GPS som inte gjort saken ngt bättre alls, snarare tvärtom
Ingen lyssnar. Banta rör dej mer
Intressant men finns ingen hjälp man får göra det själv
De kan ju inte hjälpa eftersom landstingen inte tillåter bot.
Som jag sagt, jag gick inte via husläkaren utan gick direkt till fysioterapeut. Där jag fått all tänkbar stöd. Jag har sökt hos husläkare för andra åkommor och där bara blivit bemött av att jag behöver banta och gå ner i vikt. Så jag har inte största förtroende på våra husläkare. Dvs inget alls. Man måste vara frisk för att orka vara sjuk.
Eftersom jag har fler diagnoser, så har jag fler bekymmer att ta upp, bl.a högt blodtryck och IPS. Och eftersom hjärndimman gör att man tappar mycket i en stressad situation som läkarbesök, och ett besök hos en distriktsköterska för den delen, så har jag skrivit en lista på vad jag ville ta upp. Då har jag blivit hånad för min "shoppinglista. Då blir man jätteledsen. Och jag har hittat kränkande beskrivning i journalen efteråt om mitt utseende och min personlighet. (Är själv en utbildad distriktsköterska, men jobbar inte nu, så den läkaren kände inte till mig)
Nonchalanta , hittepå diagnos .
Se tidigare svar. Jag ser enligt dom inte typisk "lipödemig" ut.
I de fall jag träffar husläkare el. dylikt och nämnt att jag har lipödem får man en frysning till svar. För de mesta positivt men en hel del negativt med. Negativa har varit tex barnmorskor som inte kan se mig utan bara mitt bmi som är missvisande.
Kränkande på alla sätt! Negativ attityd då de snabb scannar kroppen med kläderna på oavsett anledning till vårdkontakten.
Då när det gäller kontakt med Vårdcentral, vill ej bemöta vad jag har att säga, blir inte tagen på allvar
Läkaren kunde inget själv men var tillmötesgående och skrev in diagnosen från Sue Mellgrim. Han sa att det är helt tomt när han kollar på föreslagna åtgärder/vårdinsatser i systemet men har efter att ha konsulterat en kollega ställt remiss till Bräcke Diakoni.
Sedan jag träffat rätt person har jag fått värdigt bemötande av en person i vården, innan det var det totalt katastrofalt.
Alla läkare har påpekat vikten negativt! Fettskam! Nån "veckans läkare" har tryckt på hela kroppen -jag skrek- han frågade om jag hade fibromyalgi? Sen försvann han och ingen vidare utredning gjordes...
Tyvärr finns det ingen behandlingsplan för lipödem

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Utän hos första läkaren som inte kände till sjukdomen blev jag alltid välbemöt
All personal är trevlig och ber om ursäkt att de inte kan hjälpa till, men ingen vågar ta "första steget" och inte bry sig om de felaktiva direktiv de har fått, utan bry sig om patienten i stället.
Jag har inte varit i kontakt med vården.
Läkaren var mycket empatisk och inlyssnande. Hon hade även läst på om diagnosen inför vårt möte. Hon var mycket engagerad i att söka info kring behandling och gav mig snabb återkoppling.
Min läkare på VC är bra men får inget stöd från någon annanstans.
Husläkaren helt ointresserad av att ta del av eller ta in diagnos och utlåtande från lymfoterapeut/sjuksköterska i journalen, helt ointresserad av att besvsta frågor angående diagnosen
enbart sett på som fetma, lathet, brist på träning, fel kost osv. Blivit erbjuden, dietist, bantningspiller och överviktshets. Känts som det är ens eget fel. smörtor inte tagna på allvar, utan avfördats. Ibland har ngn läkare lyssnat men ändå inte förstått het, men hänvisat till sjukgymnast några ggr, olika typer smärtstillande, och även kurator för psykiska måendet
Vården har för liten kunskap, och det prioriteras ej. Ingår det ens på de olika yrkesrollernas utbildning? Och vid kontakt med fysioterapauter så har jag föreslagit att man borde införa lymfavdelning, men de får inte ens yppa ordet lip- o lymfödem - det finns inte i deras vokabulär, det är hokus pokus-ord!!!
Får ständigt höra om min fetma, att jag ska gå ner i vikt för att få hjälp. Har redan gjort Gastric Bypass men gick inte ber över ben rumpa mage
Ingen kunskap och ingen vilja till att få ny kunskap
Läkarna bara tittar på mina ben och säger att jag har ödem. Fysioterapeuterna bättre.
Får alltid höra att man måste gå ner i vikt. Vilket är hopplöst för oss. Får inte hjälp med andra problem tex menisken skada som jag haft sedan jag var 37 år. Dom vill inte hjälpa mej om jag inte går ner i vikt.
Vc läkaren förstår och remissvaren jag fick som var negativt skrev hon den krassa sanningen
Har haft positiv kontakt med läkare "på golvet". Men förstår att mottagningen inte har djupare kunskap av "the big picture". Vad göra när inte scintigrafi visar på något. Man får göra det själv....
Det första en läkare säger är att "du borde gå ner i vikt" så blir det bättre. Dom är inte pålästa om lipödem och dess alla besvär.
Oforstående nonchalant läkare endokrin som är övertygade om att jag är tjock och jag bör gastric bypass operera mig. Skickade ner mig till Uppsala för bedömning. Okunskapen är enorm. Men Gävleborgs har op lipödem förr så kunskapen borde finnas.
Det brister i kunskapen om vilken typ av vård som är hjälpsam men det finns heller i get underlag att erbjuda vården.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Patienten vet mer om sjukdomen än vax vården gör.
Har knappt blivit trodd och om jag så blivit så har ingen läkare kämpat för mig för att jag ska få någon vård utan man har bara hänvisat till att man inte kan något lipödem och att det inte finns något att göra/någon att skicka mig till.
Remissen till Karolinska angående operation av mina ben bedömdes enbart utifrån ett foto, jag fick inte ens komma dit och berätta om mina smärtor. Hur ska ngn kunna bedöma patientens smärta och därmed behov av operation enbart utifrån en bild!?
Jag har fått den hjälp som det finns att få. Bra lyhörda läkare och en bra lymftherapeut. Har haft EN riktig hemsk vårdupplevelse. En läkare sa till mig att EDS var ett syndrom som var medfött (det vet jag) så alla som har det kan arbeta heltid. Lipödem skrattade hon åt. Jag tränade fel då jag var så smal upptill och så stor nertill. Jag var frisk som en nötkärna, enligt henne. Det såg hon på mig. Den dagen hade jag 39° feber och fått en svår infektion i ett bröst som jag opererat några dagar innan. Ville att hon skulle kolla om jag behövde åka in till US. Hon vägrade. Dagen efter åkte jag in och hade fått kallbrand (nekros) i såret. Borde anmält men gjorde inte det. Blev ombedd på US att anmäla men Ord mot ord enligt vårdcentralens chef! Som sa att hon trodde mig, men att vi hamnat på fel känt med varandra och då sker missförstånd från båda håll. Hon rekommenderade mig att jag kunde byta vårdcentral. Överläkaren där ville inte gå emot sin kollega. Kände mig liten och överkörd, totalt nertrampad. Hade haft samma husläkare i flera år och arbetade 50% men enligt henne skulle jag upp på 100% dagen efter. Bytte vårdcentral. I början hade jag 4 olika läkare där, ALLA var bra!!! Jag fick hjälp, de var lyhörda och de ställde krav på sådant jag kunde åtgärda själv, eller prova hjälp jag kunde få men inte tagit emot. Det är bra vård!
Ingen kan nåt eller ens hört om Lipödem. Tror bara att man är FET.
Dåligt bemötande tidigare men sen jag kom till Motala fick jag bra bemötande
De är vänliga och tillmötesgående så länge man inte ställer krav Det är positivt nu efter en hård kamp av ca 20 år
Det finns ingen kunskap om lipödem bland sjukvårdspersonal i Region Skåne. De läkare som jag mött i Region Skåne har inte ens hört talas om lipödem.
De har uppmanat att äta mindre och motionera. När ingen är intresserad av att veta Varför jag bär så mkt vätska, så får jag en axelryckning till svar. Det känns inte förtroendeingivande precis



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Har ej sökt hjälp via vården
När jag gick upp mycket i vikt blev jag sänd till dietist, trots att jag inte hade ändrat kostvanor. Dietist var mästrand.
Att man blir sedd som mindre värd inom vården pga av övervikt som till stor del är lipödem.
De vet inte så mycket utan tycker bara man är tjock
De påpekar bara min vikt... och att alla problem är därför ... jag förklarar att jag gjort allt inom diet ( diet konstant) plus försökt till träning men slutar med att jag får mer ont och svullnar... i deras värld värkar det som att jag är lat och inte försökt tillräckligt .
inte haft mycket kontakt med vården inom regionen för lipödemet.
Alla påpekar min övervikt och kraftiga fetma. "Oj herregud du måste gå ner i vikt" är det man får höra. Samt att alla problem man söker för har att göra med övervikten så det är bara gå ner i vikt så kommer problemen försvinna
Aldrig blivit tagen på allvar.
Fått bråka i flera år och fick ätstörningar pga detta ( vägde 59kg mot mina 174 cm ) anorektisk i överkroppen men underkroppen jättestor. Fick till sist en läkare som läste på om lipödem och fick sedan hjälp
Negativt inom allmänvården på vårdcentralen då läkaren ändå säger att han inte har så mycket kunskap, skrivit ut lapp om lipödem via 1177. Kollar endast på mina vader, ber mig ej ta av mig mina byxor för att kolla på benen å sen skrivier i min journal att jag ej har lipödem då det endast drabbar kraftigt överviktiga kvinnor. Tycker det är oerhört oproffsig att skriva om något han ej har kunskap om.
Min läkare visste inget om lip nen sa stt hon gärna ville lära sig. Och det gjorde hon.
Många saknar kunskap om lipödem överhuvudtaget och de som har kunskapen upplever jag "rycker på axlarna" och är inte intresserade av att försöka hitta några lösningar. svarar bara att evidens saknas
En läkare tittade på mig och remitterade mig till lymfoterapeut på sjukhus. Ingen vidare hjälp där, men de tog en massa mått av någon anledning. Fick sen inte någon diagnos från läkaren. Mest flum. En annan ville inte direkt prata om det.
Utöver min lymfoterapeut har jag tappat ALLT förtroende för vården. Alla "hitte-på" diagnoser jag fick under åren innan lipödemdiagnos, KRÄVDE ett enormt engagemang av mig. Jag var tvungen att plugga in allt om hittepå-diagnosen "för dagen", kastat i mitt ansikte. När jag sedan vid nästa besök fick leka advokat (?) för mig själv och motbevisa den gissade diagnosen blev jag mottagen - beroende på läkare - med arrogans, ilska, spydighet eller annat. Nästan ingen läkare reagerade istället ödmjukt och lyssnade med ett genuint intresse (för att lösa gåtan). Snarare blev det för mig

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

väldigt tydligt att jag var en "besvärlig patient", ibland subtilt, ibland med kraftigt höjd röst till följd av läkarens spott mot mitt ansikte.
Jag får generellt ett trevligt bemötande men jag har alltid varit smal och jag är akademiker som jobbar heltid, och jag kan prata för mig.
Hus läkaren vet inte ännu vad lipödem är
Jag fick en ung läkare som försökt läsa på och tog mig på allvar, det saknades dock kunskap om hur en diagnostiserar lipödem både hos läkaren och dennes kollegor
Nedsättande kommentarer om min vikt utan att ens fråga hur jag mår eller hur mycket jag rör mig och tränar. De bara utgår ifrån att jag är tjock för att jag är lat och äter för mycket.
Känns som att de vill hjälpa men blir stoppade på högre ort.
Under alla år så tycker jag att bemötandet har varit dåligt. Dom har inte lyssnat på vad man har sagt, man får känslan av att dom inte tror på vad man säger. Vissa har varit rent ut sagt otrevliga. Efter jag fick diagnos så har jag blivit bra bemött.
Det har blivit bättre det sista året då det är fler som vet att det finns något som heter Lipödem. Men fortfarande känns det att vissa läkare är skeptiska.
Dom kan ingenting
Jag vill ha mer hjälp vet ju att det finns andra hjälpmedel att få
Man känner sig inte trodd. Endast att man har ätit sig till övervikt och fetma
Se tidigare motivering
Fått remiss till plastikkirurg ( Linköping) men sen tagit stopp.
Före diagnos kunde jag ofta få höra att jag behövde gå ner i vikt. Om jag så sökte för halsfluss
Där jag var i större sjukhus Södermanland var det väldigt seriöst och professionellt bemötande. Lymfoterapeut i Östergötland gör väl så gott de kan, men det finns ju inget att göra. VC går nog mera på vad de tidigare sagt. Lyser igenom att läkaren där är väldigt okunnig.
På vc kändes det inte som jag blev tagen på allvar, den manliga läkaren pratade inte ens direkt till mig utan tittade och svarade hela tiden min sambo. Kändes inte som om jag var en egen individ, och att mina problem inte var verkliga.
Mycket bra bemötande.
Eftersom den enda jag pratat med visste vad det var så gick det bra
Har fått diagnos av lymfoterapeut men ej varit till vc för att få diagnoskod inskriven.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>Några år sedan sökte jag läkare pga knäproblem. Det togs vanlig röntgen. När jag kom till läkare, tittade ha mig bara från upp till ner.</p> <p>O sa att jag har artros, det får jag leva med o du är överviktig o måste gå ner med vikten.</p> <p>Sedan visade sig att jag hade större skada i knät, efter jag tvingade läkaren att skicka remis till magnetröntgen.</p>
<p>Ingen kunskap om vad lipödem är för något. Får som svar att jag bara är otränad. Tror inte på min diagnos. Är fullt övertygade om att jag inte lider av någon sjukdom. Får intrycket av att dom tycker jag endast är en fåfäng tjej som inbillar mig. Mycket "lilla gumman"</p>
<p>Av EN LT fick jag enormt mkt stöd, omsorg och hjälp men hon slutade då hon inte fick ge sina tjänster till dem hon ville ge hjälp. Gick till en ny men sedan fick jag nobben vilket kändes väldigt chockerande faktiskt. Alla olika läkare jag träffat inom VC och HC i mitt letande efter en läkare som kan Dercum och lipödem så har jag av 98% blivit illa bemött då de i första hand helt fokuserat på att jag är så överviktig, så fet, att jag måste operera magen med GBP , nästan alla har tjatat om det. De lyssnar inte vad jag säger, vill inte höra, tror inte på mig, när jag säger att jag vägrar operera magen pga infektionsriskerna jag har och att min stora viktuppgång tidigare berodde på antidepressiv medicin och senare 30 kg pga lipödem o Dercum. INGEN lyssnar , INGEN vill förstå. Oavsett vad man kommit med för krämpor till läkaren så har fokus från dem legat på min övervikt.</p>
<p>Vårdcentralen ok, men de trodde att jag sökte för dercum. Sjukhuset katastrof!</p>
<p>De flesta jag stött på inom vården vet inte vad det är utan blandar ihop det med lymfödem eller fetma</p>
<p>Ingen hjälp och läkare som inte har kunskap om lipödem</p>
<p>Blivit totalt dumförklarad. Att jag borde prova fler dieter (har provat alla, tro mig). Att jag borde röra på mig mer (tränar 5 dagar/vecka). Grät i 2 timmar efter det mötet.</p>
<p>Även om man kan bevisa att man har Lipödem så är det ingen läkare som tar diagnosen på allvar, det är en låtsassjukdom!</p>
<p>Alla utom läkaren som ställde diagnos, och den läkare som jag nu träffar på samma ställe då den första slutat, har fullständigt ignorerat mig och vad jag sagt och ibland betett sig håfullt och nedvärderande. Jag har känt mig misstrodd och jag tror att detta är en stor del i att jag idag kämpar med ätstörningar och ångest.</p>
<p>När Lymfterapeuten inte trodde jag har Lipödem så kontaktade jag läkaren, för att ta reda på vad jag har då, med tanke på hur jag ser ut, smärta osv. Men hon sa bara det är inget medicinskt i alla fall.</p>
<p>Vanliga läkare de har oftast inte vetat vad det ör för fel . Det är lymfterapeuterna som förstår direkt och fått hjälp .</p>

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>Beror helt på vilken läkare du träffar , engagerad och om de vet något om lipödem . Ge alla läkare verktyg i läkartidningen , socialstyrelsen om vilket helv... vi lider och vill bli trodda . I Tyskland går sjuksocialstyrelsen in nu in och betalar och ger dem operation i denna sjukdom . Hoppas på bra lycka</p>
<p>Läkaren kände till diagnosen, kändes ej dömande eller nedvärderande.</p>
<p>Jag blev sänd till dietist flera gånger utan framgång. Kränkande bemötande om fetma. Vid graviditet sa barnmorskan jag skulle äta mindre och träna mer men jag åt redan mindre än innan graviditet och gick ändå upp 25kg. Så ingen förståelse alls.</p>
<p>Verkar ointresserade och tycker inte det är så viktigt men får remiss utan diskussion. Bra bemötande av själva läkaren som bedömde mig samt sköterskorna som jag fick prata med under tiden ingen visste vad som skulle hända. Var en period (efter min första operation,i väntan på nästa)där det tydligen var tjuv att det inte fanns någonstans att skicka oss för att opereras och efter en tid beslutades det att landstinget inte skulle bekosta våra operationer och allt tog slut. Sämre bemötande från deras chef när jag försökte få klarhet i situationen.</p>
<p>Det har varierat. Se första frågan. Jag är väldigt glad att jag har min läkare på vårdcentralen. Han försöker hjälpa mig på alla sätt.</p>
<p>Ingen har varit intresserad av att skicka vidare, ej heller följa upp. se tidigare svar</p>
<p>Helt oförstående där man förnedras för överviktig trots att jag motionerar och knappt äter. Sen blandar man ihop lymfödem med lipödem</p>
<p>Hade tur och kom till en engagerad kvinnlig läkare. Det var negativt och nonchalant innan jag kom i kontakt med Sue som i sin tur skickade mig vidare till en klinik där de tog mig på allvar och jag fick ett mer positivt bemötande.</p>
<p>Se tidigare svar - upplever att jag blivit nonchalerad i relation till fetmaproblematiken - det är bara normalt att gå upp i vikt efter 40års åldern - du är nog deprimerad - Det är nog din struma, vi justerar din levaxin och så utvärderar vi om 3- 6 månader - Levaxin hjälper inte med något så jag slutar med det nu: ja ok då följer vi bara dina värden framöver...</p>

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Ingen säger NEJ till lipödem .. men man önskar gärna diskutera övervikt och fibromyalgi
Ej evidens
Husläkaren jag haft kontakt med vart SJÄLV lite intresserad av sjukdomen och ville försöka hjälpa..Men han kom ingen vart alls..Jag får ingen hjälp...
Väldigt blandat. Bra hos lynfterapeut och vissa läkare har varit intresserade när jag sökt om annat men svalt &ntresse när det varit om lipödemet men fick gehör till slut och remiss för lymfapress
Terapeuterna på ödem mottagningen har varit jättebra. Men har inte träffat någon läkare ännu som tror på lipödem och problemen man har.
läkarna vet inte hur de ska göra för att hjälpa
Första gången jag vågade söka hjälp peta läkaren på mig och sa du är bara fet banta.
Andra gången nu senast fick ja träffa en sjuksyster som lyssnade och antecknade och skulle konsultera med läkare, senare ringde hon upp och gav mig tid till läkare i oktober. Jag frågade om hon tror att de kommer sätta diagnos då svara hon att hon inte är läkare men att vad hon sett är det högst sannolikt. Hon var trevlig i bemötande.
Jag har haft lipödem i 30 år. De första 28 åren visste jag inte om denna sjukdom, och vården har bara betraktat mig som överviktig. Jag har i stort sett blivit hotad att inte få hjälp såvida jag inte gjort en magsäckoperation. Även privatsjukvård har vägrat behandla mig, genom att påstå att jag måste ha BMI 25 för att opereras
Hela tiden tittade de bara på övervikten.
Sue Mellgrim är inkännande och förstående
Har inte träffat någon läkare som vill ta tag i diagnosen
Då min ungerska läkare hade koll så har jag fått bra bemötande och han har även spridit kunskapen till övrig personal på den VC han jobbar på.
De vill inte lyssna på hur man mår. Från att ha idrottat på elitnivå till att få råd om att jag borde träna och gå ner i vikt. Det är just därför jag söker. För att jag inte kan...
Som sagt rådet att gå ner i vikt!
Det är inte många inom vården eller andra i allmänhet som vet vad lipödem är. Det finns en skepsis överallt t o m från de närmast anhöriga.
Alla är trevliga och hjälpsamma och ingen har ifrågasatt diagnosen. Husläkaren har tagit flera prover fast jag sökt för andra orsaker. Hon börjar alltid prata om mitt lipödem.
Trots att jag har diagnos så försöker läkarna skylla alla mina problem på min övervikt (som självklart förvärrar situationen)
En läkare klappade sig på magen och sa "jag förstår att det är svårt att undvika god mat" en annan sa "alla överviktiga undviker att röra på sig"

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Jag skulle önska att någon kunde diskutera en operation med mig öven om jag skulle köpa operationen privat. Skulle vilja ha ett bollplank. Men det enda var "ha på dig stödstrumpor". Inget mer.
Banta, erbjuder gastric bypsss... Har bantat halva livet
Nyfikenhet men skepsism
Samma igen. Endast sökt privat hos aktörer med kunskap
Jag har talat om mina besvär för läkare och även undrat över lipödem.Dom vet inte vad det är.Det finns ingen kunskap slls
Eftersom jag har det problem jag har så får man ju bara svaret - du kanske skulle försöka gå ner i vikt!
Är multissjuk,då läkarna blir väl panikslagna
Har kunnat visa forskningsfakta till läkare så blivit tagen på allvar men läkaren själv hade ingen kunskap o visste inte vart jag skulle vända mig. Fick remiss o ta med o visa för lymfterapeut. Fick ringa runt o leta, svårt att få tid.
Jag blev utskälld bär jag inte kunde gå pga alla värdelösa mediciner som pajade min mage, gjorde Ingen skickar en vidare när de inte hittar något fel. Har också gjort MR på underbenen utan resultat. Rekommendation sjukgymnast
Okunskap om lipödem hos primärvården. De två personer som verkligen haft kunskap är Tanja Paloniemi Hypoxi Studion och Sue Mellgrim, lymfterapeut.
Min läkare på vårdcentralen verkade helt ointresserad av att hjälpa mig
Redan som tonåring blev jag hånad av skolläkaren som sa att jag var tjock och jag skulle äta mindre och träna mera så skulle jag bli smal. Sedan har det upprepas många gånger under årens lopp.
Vårdcentralen läkare har fungerat bra men både läkaren och kirurgen på Ersta sjukhus har inte kunskap alls om lipödem. Det som blir frustrerande är att tiden går och jag får ingen hjälp och medans jag blir sämre fysiskt.
På vårdcentralen fick jag direkt hjälp med remiss till lymfterapeut, som hjälpte mig med kompressionstights. Vi har inte direkt haft nån återkoppling och jag förstår inte riktigt om jag nu räknas som frisk eftersom jag opererats. Känner mig dock inte frisk utan känner mer att jag behöver eftervård och hjälp hur jag ska behandla detta vidare. Har fortfarande kvar lipödem på vissa ställen.
Positivt är ändå att min husläkare öppet sig att vi har väldigt liten kunskap och erfarenhet av lipödem. Hon uppmuntrar mig att söka hjälp och behandling på egen hand.
Från total okunskap till att inte ens försöka hjälpa.
Okunskapen hos vårdpersonal är usel. Ingen hjälp med lymphapress eller kompression längre. Ingen hjälp med operation.
Dem säger då skulle du se ut som elefantben Men jag har ju bara början men då kär dom över mig och säger nää du har inte det.
Se tidigare svar



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Mest fokus på vikt och ingen hjälp
Se min berättelse innan, mitt största klagomål är att man inte har kunskap! Och att man sen inte får hjälpa pga. kostnadsläget. Vilket är en politisk fråga först och främst. Som någon sa till mig "ingen har ju någonsin dött av lipödem". Nej sa jag "ingen har ju heller någonsin dött i avsaknad av viagra men det får man hjälp med ändå"....
Jag blev rekommenderad att kontakta rätt personer och kom därför också ganska snabbt rätt.
Läkare har ingen kunskap om Lipödem och blir förnärmade när jag som patient förklarar eller rättar felaktig information. Trots beskrivningen av sjukdomen kommer de med råd som inte funkar för oss. Förståelsen är noll!
Se första svaret. Min pensionerade husläkare var snäll men uppgiven. Hon remitterade mig till aleris för ultraljud och sa sen att "ditt lymfsystem är inte så dåligt att du kan få någon diagnos, men inte riktigt bra heller, man kan säga att det är lite sladdrigt". Ultraljudsläkaren var jätteotrevlig. Hon ville knappt berätta vad hon såg. I slutet av undersökningen när hon sa att hon inte såg någon särskild vätska så pekade jag på mina svullna underben och frågade "vad är det här då, fläsk eller?" Och då gjorde hon bara en grimas. Sköterskan på VC var jättegullig när hon mätte mina ben. När strumporna sedan inte passade (två ggr) försökte hon vara lite kreativ och mäta på ytterligare en höjd. Det verkade behövas eftersom mina underben uppenbart inte följde en norm-form. Men då hörde strumptillverkaren av sig och sa att så fick hon inte göra. Efter lite dividerande skickade strumptillverkaren en egen expert som mätte mina ben. De strumporna blev lite bättre i pssform...men besvären kvarstod. Jag tror vi höll på ett år med själva strumputprovningen. Experten bemötte mig ok. Min nya husläkare (den gamla pensionerades) är mkt osäker och har lätt för att feltolka när jag säger att jag läst en massa artiklar om lipödem och undrar (sakligt) hur insatt han är map att det är en relativt okänd diagnos. Det känns som om jag måste agera som coach/ledare i de samtalen för att de inte ska kantra. Jag tror han har dåligt självförtroende och därför säger lite dumma saker ibland. Men det är isf han som sökt i sitt system och hittat er...och föreslagit att jag tar kontakt m er.
Får bara värktabletter
trevligt men likgiltigt och ingen vilja att gå vidare
De har varit trevliga men förminskat mitt vårdbehov. Inte trott på mig.
Vårdcentralen Traneberg ingen kunskap eller diagnos . Trevlig läkare dock..
Tyvärr jag blir utpekade som tjock behöver banta, behöver förklara mig varför jag ser ut som jag är. Jag var tvungen ha med en hel pärm med många olika dokument om min diagnos som jag visar vid behov till vård personal för att övertyga det jag säger så att jag blir antrod och sed.
Ingen hjälp överhuvudtaget. Dessutom obefintlig kunskap om sjukdomen.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Läkaren var intresserad, men efter första besöket inte träffat henne igen. Okunniga om lipödem
Första läkaren jag träffade var dryg och nästan otrevlig i sitt bemötande. Men han visste heller ingenting om lipödem utan avfärdade det. De övriga har gett mig ett hyfsat neutralt bemötande även om de har varit lite hjälplösa – jag har ju hela tiden vetat mer om lipödem än de har. Men det är ju snart två år sedan, så det kanske har förändrats nu.
Ingen visste vad det var när jag sökte hjälp. Man va bara tjock o lat...
Husläkare har gjort vad han kunnat utefter de resurser och kunskap han har. När jag var på smärtrehab för hantering av smärta pga fibromyalgi, så framhöll jag även smärtan av lipödem, men fick till svar att det var en ifrågasatt och omdiskuterad diagnos och att dom inte ville prata om den.
Ingen inom vården har bemött mig på något otrevligt sätt. Men både mina läkare och jag själv är frustrerade och besvikna att det inte finns adekvat vård att få för mig.
Man söker för nått man mår dåligt av flera gånger om , och får man inget gensvar nån av gångerna så ledsnar man å går hem å mår ännu sämre än vad man gjorde när man kom dit.Dom verkar inte veta vad lipödem är men det tror jag ändå att dom gör .. Det enda man får hjälp med är att dom kan skicka en remiss till en dietist... suck ...
Kränkande när dom tror att bara hon bantar eller kör pulverdiet några dagar i veckan så blir allt bra. Precis som om jag inte försöker alls, jag vill ju gå ner i vikt men det går ju inte
Se tidigare svar
De har inte skaffat sig information och kunskap
De tror inte på en, säger du är bara tjock! Du måste börja banta och träna....
Man blir bara dömd som tjock o lat
Har inte orkat söka eftersom det inte finns något att göra mer än att använda kompressionsbyxor..
Ingen vill kännas vid detta o ej heller att det finns en lymfsystem som i mitt fall stagnerat.
Det finns INGEN som vet vad lipödem är.
Jag är kvinna, 55 år och överviktig, det är en kombination som verkligen ligger en i fatet om man ska söka vård i Sverige. Oavsett om man lider av lipödem, nageltrång eller håravfall och allt däremellan så är den genomgående kommentaren att man ska gå ner i vikt. Något annat botemedel finns enligt vården inte, viktnedgång är ett mirakelmedel helt i klass med dom mirakelmedel som bluffmakare åkte runt och sålde på flaska i vilda västern under 1800-talet. Att

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>också få omdömen om sin vikt när det inte har någon som helst relevans är något man får vänja sig vid. En kvinna i den fb-grupp för lipödemiker som jag är med i sökte vård för sin 4-årings öronsmärtor och läser sedan i barnets journal att barnet kom in till akuten med sin överviktiga mamma. Det här är bara ett av många exempel vilket också gör att många tvekar när det gäller att söka vård.</p>
<p>Har en läkare som vet vad det är för problem. Han stöttar genom att inte skuldbelägga utan att jag ska göra saker i min takt så jag inte upplever motgångar och blir deprimerad</p>
<p>känner mig som ett monster hos varje läkare...alla skall komma och titta på min "deformation".....krav att gå ned i vikt för att operera sig fast vikten sitter som berg runt höfter/rumpa och numara även vader och knä och inget på mage</p>
<p>Endast fysioterapeut ingen annan kontakt tagen</p>
<p>Den läkarn jag har nu tycker jag behandlar mig bra men tyvärr vet dom inte så mycket om Lipödem. och jag fick tyvärr avsluta lymfbehandlingen på grund av proppar</p>
<p>Bemött okej men det händer inget</p>
<p>Ingen bryr sig. Skyller på annat som är mitt eget fel. Tex övervikt och för lite motion.</p>
<p>De flesta äkarna vet inte ens vad lipödem är. Och dom som vet kan inte ens ställa diagnos pga problem med diagnoskoden och dom vet inte vem som ska betala för t ex att en lymfaterapeut ska komma till vårdcentralen och mäta ut stödstrumpor.</p>
<p>I huvudsak bemötes jag med- tappa vikt så blir allt så mycket bättre. Lipödem fins inte, det är en ovetenskapelig diagnos. Du er fet, inte sjuk</p>
<p>Har bara träffat kunnig och trevlig personal hittills.</p>
<p>Ingen kan nånting</p>
<p>Det är inte många inom vården som har information/kunskap om lipödem och det vet jag då jag själv jobbat inom vården i 35 år.</p>
<p>På vårdcentralen mycket vänlig och hjälpsam doktor och distriktssköterska. På sjukgymnastiken mycket dåligt bemötande och okunskap. Önskar jag aldrig gått dit.</p>
<p>Okunnighet om lipödem. Fick diagnosen fetma och tabletter som gör att kroppen inte ta upp lika mycket fett. De funkade inte och jag fick även träffa dietist som inte gav något eftersom jag redan äter varierad kost och det inte var där problemet låg.</p>
<p>Se tidigare svar.</p>

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>Ät mindre rör på dig mer Du kan få en magoperation Du har själv ätit dig till detta Har du själv hittat på denna sjukdomen Man ska inte tro på allt som står på internet Är det du eller jag som är läkaren här</p>
<p>Fick diagnosen inskriven i journalen och kompression, men ingen mer hjälp. Hade jag haft kontakt idag hade jag inte fått någon kompression heller. Då det är stopp för all hjälp i överhuvudtaget nu.</p>
<p>Inte ens fått träffa en läkare när jag begärt det. Har jag diagnos så får jag vara nöjd med det.</p>
<p>Många frågar om sjukdomen och hur jag känner. Ingen har varit nedvärderande och tyckt att jag bara är tjock.</p>
<p>Jag har många gånger fått uppmaningar om att äta bättre och röra mig mer, trots att jag lever ett aktivt liv och har i huvudsak bra kostvanor. Kände att jag blev tagen på allvar först på Bräcke.</p>
<p>Fick diagnosen och i samma mening veta att det inte finns någon behandling.</p>
<p>Jag har genom mamma träffat folk som kunnat bedöma att även jag har lipödem. De erbjuder dock ingen hjälp för oss och därför har jag ingen klar bild av bemötandet då jag aldrig sökt själv för mitt lipödem</p>
<p>På Bräcke är de bra, för övrigt otroligt ointresserade och otrevliga. Vill alltid prata om vikt trots att jag nu haft diagnos i 12 år</p>
<p>Aldrig någon läkare som trott på lipödem. De har sagt att endel har tjocka ben. Fått vätskedrivande och fick tjata till mig kompression för att testa. De har alltid sagt att Värken berodde på min fibromyalgi. Jag sökte själv upp Sue Mellgrim och blev trodd. Det bästa jag gjort.</p>
<p>Påtarlar övervikt varje gång oavsett vad jag söker för.</p>
<p>Bättre när jag har med mig stöd som vet att jag har en diagnos, okunskapen om lipödem är stor inom vården</p>
<p>Sue M var jättebra. Läkaren som opererade mig har också varit fantastisk. Min husläkare hade hört talas om lipödem och har försökt vara tillmötesgående men har för lite kunskap. Hon rekommenderade vibrationsplatta bl.a.</p>
<p>Läkare på VC kan inget om lipödem</p>
<p>Min husläkare är oerhört positiv och intresserad. Lymfterapeuten jag pratade med var uppriktigt besviken och ledsen över att inte kunna ta emot mig som patient, men gav mig bra stöd, bekräftelse, lyssnade och gav mig bra information, därför känner jag mig trots allt positivt inställd. En förklaring till att jag känner mig positivt inställd är kanske att jag gör min egenbehandling, jag använder kompression och jag går till lymfmassör på behandling 1 gång per månad vilket underhåller mitt lipödem och gör det uthärdligt, jag behöver inga värkmediciner. Därför mår jag förhållandevis bra, och därmed orkar jag vara positiv. Jag har förmånen att ha råd att göra detta för mig själv.</p>

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Dock har jag tappat ganska mycket förtroende för min tidigare sjukgymnast som jag gått hos i många år för kronisk värk. När jag t e har försökt tala med henne om att jag har blivit så stel, t ex när jag suttit stilla så kan det ta ett antal steg innan jag kan röra på mig ordentligt, för det tar emot överallt, och det är inte naturligt. Då svarar hon lite trött att jag får acceptera att jag inte är så ung länge, det kommer med åldern och det är bara att acceptera. Före henne hade jag en manlig sjukgymnast som endast ville att jag skulle träna med hårt motstånd, dvs ta i det jag kunde, och det orkade jag inte hålla på med så länge, istället bytte jag sjukgymnast, men varje gång jag kommer dig känner jag mig bedömd/dömd av honom, eftersom jag fortsätter att gå upp i vikt och fortsätter att ha problem med min kropp. Därför har jag nu tyvärr inte gått till sjukgymnastiken via närhälsan på ca 2 år. Jag inser att det beror på bristande kunskaper, men känner mig ändå inte motiverad utan känner mig dissad och det ger mig skamkänslor och jag blir arg och besviken på dem.

Jag går nu på vattengympa 1 gång i veckan via en privat sjukgymnast som är väldigt bekräftande och vänlig och som hela tiden berömmar mig för att jag kämpar och som tycker att jag har en fin kropp, trots att jag ser ut som jag gör. Det är motiverande.

Ingen känner till lipödem

Många som har stor okunskap

Trevligt bemötande men de läkare jag har mött har själva sagt att de inte har stor kunskap om lipödem.

Jag har haft tur, och fått hjälp, men åh vad man måste kämpa och hua vad jag är förbannad på alla gånger jag har fått höra att det enda medicinska felet är att jag är tjock och måste banta... (Bräcke och rehab i norra Stockholm är fantastiska! Jag menar vården i övrigt.)

Att inte bli trod.

Att lipödem inte finns .

Dom vill inte hjälpa

Dom vill inte skicka för bedömning till annan vård plats .

Träffade ny läkare som tog bort diagnosen lipödem och sa att jag bara är fet.

Extremt många kränkande kommentarer o direkta personliga påhopp kring min vikt

Har väl som de flesta fått höra att det är "kosmetiskt". Har nu fått förklara för fyra läkare vad lipödem är och vad det innebär. Två av dessa läkare hade svårt att förstå att jag sa "lipödem" och valde istället att tro att jag talade om "lipom". Fick åter igen ta fram fakta och bilder på telefonen.

Man blir inte lyssnad på eller tagen på allvar. De tror att man är en lat, fett människa som bara klagar och det börjar bli trött samt. Är trött på att inte bli lyssnad på, att behöva berätta allt man gör för att gå ner i vikt, att man försöker få bort smärtan eller att kunna hitta kläder som sitter

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>okej. Läkare som är allmänt elak mot en det är tröttsamt och värre blir det. Så nej jag har inte hittat/ fått en läkare som har, förstår eller vill hjälpa mig ännu.</p>
<p>Jag märker av att även om begreppet sveda-och-bränn-kärring inte längre används, så blir jag bemött som en. Jag blev även som ung bemött med bristande respekt på olika vis, men ju äldre jag blir desto värre är det.</p> <p>Självklart möter jag även sjuksköterskor och vissa läkare som visar respekt och tar mig på allvar - och det är väldigt fint - men alltför ofta brister det i respekt. Jag har till exempel varit med om att en läkare stod inne i provtagningsrummet och talade illa om mig högt och ljudligt och använde mitt fulla för- och efternamn. Hon kallade mig för att vara manipulativ mm för att jag stått på mig och ville ha min lipödemdiagnos.</p>
<p>När det gäller just detta så känns det som att jag inte blir trodd på .</p>
<p>Det har varit väldigt skiftande. En del vårdpersonal har ju varit fantastiska, som läkaren på Sfären som jag bara har hunnit träffa en enda gång t.ex. Husläkaren i huvudsak negativt, lymfterapeuten har väl varit både bra och dåligt.</p>
<p>Har inte sökt för detta inom regionen utan bara privat då jag vet hur svårt det är.</p>
<p>Man blir varje gång på talad att man är överviktig.</p>
<p>VC saknade kunskaper om lipödem men försökte läsa på</p>
<p>En sak som har satt sig i huvudet var när jag gick till rehab för att jag hade sån värk i man ben och en kvinnlig sjukgymnast riktigt fult sa "" vilka stockar du har till ben". Tack jag vet svarade jag .</p>
<p>Många gången riktigt dåligt. Fått en gastric by pass för mina ben, Hånad Ej trodd Kallad lögnare Mm</p>
<p>Som kvinna, som nu efter 19 år från att jag sökt hjälp första gången med smärtor mm har jag nu fått diagnosen endometrios, upplever samma motstånd med lipödem och möjlig eds som endometrios. "Det är bara i ditt huvud" "psykosomatiskt" "stress" "hypokondriker" "missbrukare" "googlar för mycket" "är äpple" Att ens ord inte har betydelse och att man måste överdriva, även när man pratar rent sakligt, man får inte gråta, då är man känslig, är man saklig, så kan man ju inte ha så ont som jag säger.</p>
<p>Se tidigare svar</p>
<p>Ex, jaha du har lipödem, det ör ju inte mycket att göra åt. Tänk på vad du äter och försök rör på dig mer...suck</p>
<p>Ingen kunskap alls om lipödem.</p>



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Finns ingen kunskap om lipödem
En läkare som jag hade innan min första operation som jag fick skjuta på på grund av lågt järnvärde bland annat svarade mig väldigt klumpigt när jag bad att få bli sjukskriven två veckor innan operationen då jag åter hade ett bakslag av min utmattning på grund av en väldigt jobbig situation med barnen. Jag var vid det tillfället arbetslös men kände inte att jag orkade med kravet att söka jobb just då och samtidigt ladda energi inför min operation i samband med utredningar av barnen. Jag visste ju att jag inte skulle få sjukpenning men det såg bättre ut om jag var sjukskriven än sökte jobb som jag ändå inte orkade med just då. Han fattade inte alls utan sa bara: "Jag kan ju inte sjukskriva dig från livet". För mig var det att minska kraven för att orka med livet just då. Detta förstod inte läkaren.
Har fått guida viss personal, men de har gjort som jag sagt :)
Läkaren tog mina funderingar på allvar, jag har förstått att många inte blir trodda. Fått veta att jag behöver gå ner i vikt, min övervikt har orsakat min knä artros samt att fettväven inte kan göra ont.
Ingen har nämnt Lipödem utan jag har bara fått höra att jag måste gå ner i vikt. Fått medicin utskrivna som gör att kroppen inte tar upp så mycket fett men det gav galen diarré trots att jag åt nyttigt. Har träffat en dietist och det gav ingenting eftersom jag redan äter bra och motionerar när kroppen orkar.
Ingen hjälp, ingen kunskap, ingen vilja, inget engagemang alls
Jobbigt att över huvud taget få tid hos läkare. Ingen helhetssyn utan bara behandlat ett problem i taget. Behöver själv begära prover, känns som att jag hela tiden måste kämpa för att få hjälp. Jobbigt att bli avvisad/bortviftad. En av läkarna har undersökt höften mycket väl, men inte resten av kroppen.
Det var en ny ung läkare som ville hjälpa mig
Läkarna skyller bara på mig och säger att jag lever fel, trots att jag informerat om träningsvanor, mat osv
Lyssnar inte
Påhoppningar om fetma och hemska möten med läkare om smärtstillande pga min stora vikt på nedre delen 😞
Flera ggr bad jag om hjälp och alltid fick man samma svar.... BANTA!!!
Jag var själv inte så kunnig när jag sökte första gången och då läste doktorn själv om lipödem på nätet men fick ingen hjälp just då. Kändes meningslöst..
Jag är inte doktor, då är det svårt att vara expert och tala om för läkarna vad som ska göras. Jag har något som klämmer i ljumsken, vilket påverkar mig dagligen, men ingen vet vart de ska skicka mig för att komma vidare. Remisser skickas fram och tillbaka.
Se föregående svar

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Tidigare år, blivit erbj mag op, för högt bmi, tjock, tänk på hälsa, träning mm mm
Husläkaren och lymfterapeuten på Akademiska var bra och hjälpsamma. MEN landstinget har bestämt att vi med lipödem inte ska få hjälp eller kompressionsstrumpor. Uselt av landstinget!
Ingen förståelse ingen kunskap ingen hjälp med kompression ingen kontakt med Lymfterapeuter helt utelämnad
Dåligt utanför Bräcke. Läkare på Vc vet inte vad lipödem är. Jag har fått diagnos fetma istället för lipödem. Jag har nog uppdaterat Lipödem hos så många att jag tappat räkningen.
Jag har fått höra att jag borde gå ned i vikt för då kommer smärtan att ge med sig. Att jag inte har lipödem utan att det är normala avvikelser, alla har olika kroppsform. Jag har pga viktnedgång sökt att få ta bort överflödigt hud på insidan låren och fick det godkänt. Men när jag efter en annan stor operation fick infektion och blev mkt sjuk ville jag vänta 6 mån innan en ny. När jag åter söker säger de att de tagit bort den typen av operationer och gör dem inte längre trots min grundläggande eds o lipödem m svåra smärtor när fettets rör på sig när jag går.
"Det går ändå inte att göra något åt, så då är det onödigt att undersöka" så sa läkaren
Min lymfterapeut "tror" mig, men gör inte så mycket mer än skriver ut kompression. Jag har dock grad 3, och massor av fett runt knäna osv. Vilket ger mig felställning i benen, men det åtgärdas inte.
Verkar inte tro på vad jag säger och kan inte svara på några frågor
Det gick så snabbt och lätt att jag blev mållös. Jag nästan skäms över hur lätt jag fick hjälp när andra måste jobba så.
sökt vård för väldigt ömma framförallt tryckjömna överarmar, skickad till sjukgymnast som påstod trasiga biceps och tyckte att jag skulle sälja hästarna.
Sökte för ont i händer och handleder. Sjukskriven och fick höra att jag borde banta för kroppen gör ont när man är fet.
Tog ett år innan jag fick handlederna undersökta, därefter opererades bäge och funkar nu.
Vad man än söker för så tycks fokus vara på en dietist och att jag är fet?
Husläkaren har försökt lära sig och är intresserad.
Föraktfullt! Har alltid känt mig kränkt och nedslagen efter de vårdkontakter jag har haft för allt har alltid gått ut på att jag måste gå ner i vikt även om jag bara söker för te.x halsfluss. Har alltid känt som om det tycker att jag är dum i huvudet och inte fattar att jag måste gå ner i vikt. När man har jobbat i hela sitt liv och det inte hjälper som det gör för en som inte har lipödem och vården inte vill förstå, blir man så trött och ledsen och vill till slut inte alls söka vård för någonting, när man alltid blir kränkt för hur man ser ut.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Det är främst de sista kontakterna som varit positiva, när jag själv vetat vad det rör sig om. Majoriteten av tidigare kontakter har inte varit bra, om man ser till lipödem-frågan.
"Jag är ju fet måste få ned i vikt" .... men jag äter minimalt och kroppen sväller...
Jag läser till sjuksköterska och blir ofta bemött med respekt. Men få vet ju vad lipödem är och de psykologiska konsekvenserna av att banta och ändå inte bli normal i kroppen. Att inte bada med barnen, åka på konferenser, undvika allt där man måste visa sig. Säger nej till att gå ut med vänner när orsaken är att det varit så jobbigt att hitta nåt att ha på sig för kläder passar verkligen inte på lipödem-ben. Jag har lika stora vader nästan som lår, och att sätta på mig en lång kjol hade egentligen varit enkelt men då ser det ut som en jättelik gigantisk underkropp och en liten liten liten överkropp som nån stoppat in i underkroppen. De matchar inte alls! Att ha så stor skillnad påverkar massor.
Inga läkare vet vad lipödem är och många verkar tro det är hittepå
Ingen som längre tvivlar på mina diagnoser som det va för ca 1-2 år sen. Verka finnas lite mer medvetenhet!
Bemötandet i sig kan vara ok men oftast har jag gått ifrån vårdcentralen utan att ha fått den hjälp jag behöver. Jag upplever att deras kunskap är begränsad. De är inte intresserade av orsaker.
Att de ignorerar problematiken och förenklar genom att bemöta en med "en kalori in en kalori ut" som man vore lågbegåvad och inte ha koll på sitt matintag eller att man ljuger om hur man äter och tränar. Att de är ignoranta och inte bemödar sig att försöka se skillnad på vad som är vanlig viktuppgång med ålder, överätande och sjukliga fettdepåer som beror på andra orsaker. Allt läggs på patienten att det är hens egna fel som äter mer än vad man antagligen inte har koll på enl läkararna. Alla andra symtom förutom viktökning bryr de sig inte om utan menar bara att allt går över bara man äter mindre och rör sig mer. Jag kan inte säga att det endast beror på okunskap för då skulle de åtminstone vara intresserade och försöka skaffa sig kunskap då deras förenklade förklaringsmodell uppenbarligen inte stämmer. Det är ontresse och ignorans.
Allt ifrån läkare som menar att lipödem inte existerar och att det är något jag hittat på till empatiska lymfterapeuter som verkligen vill hjälpa. Hur graderar man det? Däremot saknas kunskap, även bland de specialister jag träffat.
Man är negativt inställd och ifrågasättande om jag har diagnosen eller ej
Så dåligt bemött, ständigt ifrågasatt och misstrodd. Behövt försvara och förklara och blivit dömd ohörd som bara fet, lat och okunnig. Inte blivit lyssnad på. Nedlåtande attityder från vården. Nyfikenhet och det här ska vi lösa saknas helt.
Hade tur och hamnade hos en lymfterapeut och sedan hos en kvinnlig läkare som var intresserad. Fick även diagnos av henne med sen.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Vad är det du har är det en sjukdom den finns inte gå hem o banta
Som jag skrev innan så har jag kämpat i 9år med att få en diagnos. När jag räknar snabbt så har jag träffat minst 6 olika läkare och har blivit bemött på olika sätt. Vissa bättre än andra. Har fått höra att jag är deprimerad (vilket jag absolut inte är) pga att jag grät av frustration. Då skrev den läkaren ut antidepressiva medicin som han tyckte jag skulle ta. Fick även en remiss till kuratorn som konstaterade efter bara några möten att jag var inte deprimerad och kunde sluta att ta medicinen. Har fått två remiss till dietisten som frågade om mina kostvanor och kunde konstatera att det finns inget hon kunde hjälpa mig med då jag har koll på bra matvanor. Nämnde för en annan läkare att jag trodde att jag har Lipödem och fick höra "nej, det där var väldigt långsökt!"
Se tidigare svar
Ej trodd, kallad överviktig, inkompetens kring sjukdomen från vården mm
Jag hade tur och kom till en kunnig lymftherapeft. Jag gick dock vidare och verkade själv för en fettsugning. Fått kompressioner utskrivna efter det.
Ingen läkare vet vad Lipödem är. Vårdcentralen har aldrig hört talas om det. Fick lämna information själv. Fick till svar, ja men det är ju det här du har.
När jag träffade husläkare med egen fundering kring lipödem så ville han remittera mig till Bräcke och jag kände mig inte ifrågasatt.
Okunskap och ointresse
Min diagnos finns inte.
Dem jag pratat med vet inte vad det är men har lyssnat när jag pratat i alla fall
Flera läkare genom åren har bara avfärdat och menat att det är fetma. De har inte ens försökt hjälpa.
Känner mig inte hörd av läkare. En läkare sa att du är kanske deprimerad, nääää jag är arg för att ingen lyssnar!!!! Får remiss till ödemmottagning för bedömning, vilka ger remissvar till läkare om rekommenderad behandling och utredning, men inget händer.....
Har fått kommentarer om att jag är överviktig. Ingen som har känt till vad lipödem är.
Har levt med denna sjukdom sedan tonåren då den bröt ut för min del. Har hela mitt liv trott o h fått höra att jag är kraftigt överviktig och borde .motionera och tänka på min kost. Blev gastric by pas opererad för tio år sedan. Blev av med en del övervikt på överkroppen men mina ben fortsatte

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

att vara tjocka. Helt omöjligt att bli av med fettet där. Jag har dessutom alltid varit ganska vältränad och gillar att träna och vara stark.
Dom vet som sagt inget om Lipödem...
Lymfoterapeut fick inte hjälpa mig eftersom det var ett politikerbeslut att bara de med lymfödem skulle få hjälp, som tur var så fick jag sekundärt lymfödem pga lipödem annars hade jag inte fått hjälp med kompression
Ingen förståelse under 30 år. Alla fokuserar på min vikt och att jag inte klarar av att banta, utom min privata husläkare som jag träffade för två år sedan.
Min husläkare är bra men tidigare mkt dåligt
Se svaret i föregående fråga.
De flesta vet väldigt lite o vill veta mer. Är vänliga Värsta var på Nordiska Kliniken där jag fick klä av mig helt naken inför en högeligen kritisk kirurg som inte ens ville uttala sig om det handlade om lipödem.
Har blivit bra bemött och ingen har tvivlat på att det är lipödem. De har också beklagat att det inte finns hjälp att få. Dock ingen förståelse och dåligt bemötande från patientnämnden.
Jag blev hånad och de sa att jag skulle börja träna och äta rätt så skulle det lösa sig.
Ser det som övervikt blir erbjuden GBP.
Kände mig många gånger förnedrad när jag sökte hjälp för mina besvär. Att jag bara var någon med fetma som vägrade inse det, som tog upp vårdpersonalens tid.
Fått höra att man är överviktig av flera läkare, de har viftat bort allt man sa och beskrev hur man hade det. Men hittade sen rätt läkare i rätt tid
Alla läkare jag mött både ang lipödemet och andra sjukdomar har lyssnat och varit intresserade när jag berättat om lipödem
Har inte hört ett enda bra bemötande från läkare på tex vårdcentralen etc tyvärr. Misstro och okunskap tyvärr
Har haft problem (lipödem) sen jag var 14 år. Har sökt hjälp ända sen dess. Är 42 och fick diagnos i våras.
Då de inte vet att det är en sjukdom och har noll kunskap. En gång sa en läkare jag har ätstörningar sen tidigare men han sa iaf men det är ju fett du har på benen och så sa han du kanske inte tänker på vad du stoppar i dig väldigt dömande och helt utan att veta att jag var i en ätstörning vilket förvärrade de hela. Han visste ej vad lipödem var utan menade på att jag ätit de till mig. Trots att jag svälter mig själv åt ensast sallad under hela sommaren.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

I Västernorrland har jag blivit bemött med förståelse trots att flera läkare saknat kunskap om lipödem. Viljan att göra gott och hjälpa har funnits där men hälsocentralens ekonomi är begränsad.
Ingen har lyssnat utan misstrott mig gällande hur jag lever,
Jag är inom normalt BMI och är både företagsam, lever "normalliv" utan rökning/alkohol och är påläst/förberedd. Det är inte så lätt att avfärda mig. Vid något tillfälle varnades jag för att inte söka vård för samma sak då inte skulle hjälpa mig om någon skrev in Münchhausens by proxy i journalen. Jag har tagit upp med läkare att jag är orolig för att man inte tar mig på allvar, vilket har antecknats, jag tror bara att man inte vet mer som kan hjälpa, låg kunskap helt enkelt
När jag sökte vård för ev. diagnos av lipödem hade läkaren aldrig hört talas om sjukdomen fast jag när jag bokade tiden uppgav att det var det jag ville utreda. Han hänvisade mig till sjukgymnastiken ist men min erfarenhet av den är delvis mycket dålig. När jag var i kontakt med sjukgymnastiken vid ett tidigare tillfälle sa en sjukgymnast till sina kollegor att jag behövde gå ner i vikt utan att först hälsa på mig eller ens prata med mig. Hon ifrågasatte även utlåtandet från läkaren som genomfört undersökningen för min åkomma trots att hon ju sa att han var duktig (välkänd). När jag senare hade bytt sjukgymnast (på mitt initiativ) frågade hon en annan patient om han också ville byta, högt och ljudligt i träningslokalen. Hon såg bara en fet person! Så när läkaren föreslog att jag skulle kontakta sjukgymnastiken för hjälp med ev. övningar mot lipödemet kändes det inte som ett särskilt bra alternativ.
Man blir bara betraktad som fet, dessutom som om det är endast ätandet som gjort en fet. Ingen lyssnar på att man inte frossar (man ser att de tänker, hon ljuger såklart hon FROSSAR)
Stor okunskap och därmed svårt att bli tagen på allvar och få hjälp.
Man e bara tjock helt enkelt. Mycket okunnighet
Okunniga och efter egen betald operation tyckte läkaren att jag inte borde ha rätt till efterkontroll på hälsocentralen. Hon tyckte jag skulle betala det själv också.
Ovilja att hjälpa
Efter att ha läst på, som vissa gjorde, blev bemötandet mer positivt. Rehabpersonal var fantastisk.
Skyller det på fetma
Stor skillnad mellan allmän läkare och specialistläkare. Fått mycket hjälp av kliniken jag sökte mig till..
En läkare fick jag tips om. Hon var påläst. Men en AT-läkare som sedan försvann från min VC. Nu finns det ingen som fattar eller kan det där med lipödem.



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Dom kontakter jag haft bakåt i tiden har inte alls varit bra. Dom jag har nu efter jag fått diagnosen är ju mkt bättre iaf.
Min egen Läkare vet att jag har Lipödem , men vet inte hur han ska Hjälpa mej.
Ingen känner ju till lipödem. Man skäms också för hur man ser ut. Vågar/orkar inte ta upp problemet.
Trots att jag alltid tränat (varit elitidrottare som ungvuxen) och skött min kost så har jag ständigt mötts av synpunkter på min vikt. Då har jag sagt att jag vill få hjälp. Oftast har det negligerats och jag har blivit hänvisad till aktörer som Viktväktarna och Itrim. Har gått där och småningom lyckats få gå på överviktsenhetens program vilket inte gav särskilt mycket resultat, tyvärr med tanke på all kraft och energi jag lagt på att följa alla experter råd.
Säger man att man har Lipödem så blir svaret jaha och sen vidare till annan fråga
Det tog 28 år innan någon över huvud taget intresserade sig och inte skickade hem mig med att det är helt normalt och att jag behöver banta.
Fruktansvärt. Kränkande. Förnedrande. "Fat-shame:ad". Mina extrema smärtor dessutom och höga VAS-skala var ständigt ifrågasatt.
" Du måste gå ner i vikt"
"Nej det gör vi inte"
Se svaret på första frågan. Konstant misstänksamhet och förakt.
På Bräcke är ni trevliga och respektfulla men nån hjälp förutom kompression finns inte.
Med synsättet att jag borde gå ner i vikt
Upplever alltid att de ser ner på en person med övervikt. Alla symtom skylla på det.
"vanliga" sjukvården känner jag varken positivt eller negativt för. Där finns sådan okunskap men jag har inte blivit illa behandlad.
Hos Dr Olafur Jakobsson på Opemera var det helt eljest. Så proffessionellt!

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Svårt att svara på då jag bara haft 1 kontakt inom vården än så länge. Men den var bra Tack vare att den läkaren har forskat inom lipödem
Träffat läkare som vill hjälpa Men som inte fått från högre instans
Fick snabb hjälp med diagnos
Bräckes lymfterapeuter är fantastiska. Min kirurg är fantastisk. Min husläkare försökte kämpa för mig. I övrigt har jag bara utsatts för stigmatisering, översitteri, kränkande beteende och okunskap. Har gråtit efteråt de gånger jag sökt, blir inte alls tagen på allvar utan märker själv att deras misstänksamhet spiller över på mig själv. Tillslut intalar jag mig själv att mina problem endast beror på stress och lathet, och att det var onödigt att söka vård. Är osäker på om jag ska orka söka igen (är 27 år, utan barn. Tycärr kommer problemen troligen bli värre framöver om jag inte får hjälp nu)
Så fort man söker vården - oavsett gör vad - går man höra att man är överviktig och behöver gå ner i vikt. Detta även efter att jag presenterar informationsfolder om lipödem!
Jag har inte sökt för mitt lipödem ännu.
Att få höra "Ja, du är ju tjock!" i en överlägsen ton av läkare när jag sökte för ont i nacken och jag förmodade diskbräck är inte roligt. Sånt maktmissbruk och man känner sig så nedtryckt. Att ingen läkare genom alla år tänkt tanken o sagt något om lipödem är dåligt. Vilken skrämmande okunskap.
Läkaren lyssnade och hade hört talas om lipödem så han lyssnade på mig som inte kan så mycket. Se de två tidigare frågornas svar. Tex läkare som ber mig googla på vad jag kan göra förebyggande
Min husläkare har bemött mig väl, men hon hade ändå ingen möjlighet att hjälpa mig. Övriga vårdenheter där jag nämnt mina problem, så har de aldrig hört talas om lipödem. Jag har fått avslag på den remiss jag fått då lipödem inte behandlas i mitt landsting.
Vissa kontakter har varit bra medan andra varit direkt kränkande
Jag tas inte på allvar och jag hänvisas till att det inte finns någon hjälp att få och att jag måste lära mig på egen hand att hantera och acceptera min sjukdom.
De kan ju inte göra något, säger de.
När jag väl var medveten om diagnosen. Innan dess har bemötandet varit KATASTROFALT. Minns särskilt en läkare som (dessutom med äcklad min) sa att fett visst kunde göra ont, på min fråga om det verkligen var normalt att mina knölar värkte. Detta var ca fem år innan diagnosen.
Hade tur och fick en ny läkare som hade hört talas om lipödem men hade ingen kunskap. Tidigare har läkarna skrivit ut vätskedrivande och bett mig gå ner i vikt.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Man får ingen hjälp....
Jag hade klimakteriebesvär och ett eskalerande lipödem samtidigt. Jag fick behandling för vissa symptom och fick hela tiden kommentarer om vikten. Ingen frågade om jag kunde varit i klimakteriet och ingen såg övervikten som ett symptom på något.
När de inte vet något om diagnosen så säger de att jag inte ens har lipödem för det är en påhittad diagnos och de har även sagt att den som ställt min diagnos inte är läkare och då kan man inte lita på diagnosen och om jag nu har den så är det inget de kan göra åt det.
Att människor som jobbar med överviktsproblematik inte känner igen denna sjukdom gör mig ledsen. Att husläkare och sjukgymnaster inte verkar lyssna och tro på en alternativt inte verkar tycka att det gör något att man har ont gör ännu mera ont! Det finns vissa ljusa undantag som förstått, lyssnat, inte dömt, men inte kunna göra något.
Det är alldeles för få i vården som vet om diagnosen och att det faktiskt är en sjukdom. De allra flesta gånger får jag höra att jag bara "behöver gå ner i vikt". Tyvärr så har jag inte träffat vårdpersonal som är intresserad av att lära sig heller. Utan de frågar vad diagnosen innebär, rycker lite lätt på axlarna när jag har förklarat och försöker sedan undvika området vikt.
Det är hånfulla kommentarer om min vikt varje gång, att jag borde kämpa hårdare.
Inte så många som känner till denna sjukdom
När jag väl fått diagnos så frågade jag hur jag skulle bära mig åt för att minska symptomen och eventuellt storleken. Är inte så mycket så dom, jag åt 500kcal om dagen och tränade 12pass i veckan. Tack
Remautism läkaren visste inte vad jag hade för sjukdomar. Jag hade enormt med vatten i benen. Läkaren kom fram till Lymfödem men sen gick han i pension. Sen glömde dem bort mig på Ljus och sår/Hud. Dåligt med telefonkontakter och även hur man tittar på hur jag ser ut. Jag väntar på att få göra om lymfscintigrafien men det tar så lång tid att få göra om den igen.
Läkaren jag vände mig till (vårdcentral) avfärdade mina problem. Sa att allt var normalt trots mina smärtande ben.
Nonchalant bemötande, okunskap vet ej vad det är för sjukdom... mm
De har ingen aning om vad Lipödem är. Jag vet inte hur många gånger jag fått kommentarer om att jag borde gå ner i vikt för att minska risken för problem med knän och andra leder. Ofta finns det en föraktfull underton av att man inte skulle vara medveten om att man är för stor, dvs man är inte bara fet utan man är korkad också...!

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Utsköld, kallit tjock, sagt till att det är mitt fel jag är tjock, har inte fått vård då läkaren sa att sjukdomen inte existerar och att det är bara att ta tag i min diet och sluta äta skräp. Se även mina svar på fråga 1. Jag har lämnat klagomål till patientnämnden flera gånger.
Har bara träffat diagnostiserande läkaren. Men han upplyste om att ingen hjälp finns att få inom det vanliga sjukvårdssystemet.
Okunskap. Folk kan inget. Fördomar
Beror helt på hur mycket de olika kontakterna vet om Lipödem.
De vill hitta en orsak och kunna behandla med tabletter. På lymfsalongen var bemötandet så bra men tyvärr så är det privat och tillhör inte sjukvården
Det finns ingen diagnos för lipödem. Det måste ju kännas att man har en kropp. Ja, du har ju någon kollagenavvikelse, men är för gammal för att ställa diagnos. De kan inte pallpera, stryker lite lätt på något ställe.
Ingen bryr sig, säger bara att jag är fet och hänvisar till livsstilmottagningen även om man informerar om att man redan fått diagnosen så bryr de sig inte ens om att läsa på om sjukdomen för att ens försöka göra till på något sätt.
De hade ingen aning. Försökte att ge mig diagnosen fibromyalgi istället.
Misstro, kommentarer om min kropp, inte bli lyssnad på, oprofessionalitet, okunskap.
Innan jag själv förstod att jag hade lipödem (efter ca 40 år) så sa en läkare åt mig att gå hem och titta mig i spegeln för att jag var för tjock.
Prat om vikten GBP vet väldigt lite om sjukdomen.
Husläkare ville hjälpa men hade ingen aning om svullnadshantering, man går bara på blodvärden. Sjukförsäkringsläkaren var kunnig men förmedlade inte tydligt till mig hans misstankar om lipödem tidigt. Så bättre info behövs. Finns inget på vårdguiden, man måste surfa själva och ta in info o råd. sÖF är grym att hänvisa till!
Då man inte gått vidare med min känsla av att något är fel och att jag har svårt att gå ner i vikt.
Begränsningar med ekonomin
Läkaren är väldigt införstådd och sympatisk, dock handfaten pga riktlinjer.
Lymfterapeuten har varit fantastisk. Läkarkåren nonchalant.

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Vårdcentralen har ingen koll på vad det är och hur vi upplever det. De bara viftar bort med att röra på sig och äta bra. Sue Mellgrim får dock utmärkt på bemötande.
Blir oftast inte trodd
Man pratar med mig om dietist, fysisk aktivitet på recept, sjukgymnast och till och gastric bypass trots att man kan se att mina värden och kolesterol är jättebra och trots att jag berättar om min sunda livsstil. Lipödem vill man tydligen helst inte prata om då det verkar som man tycker att det är en påhittad kärringsjuka som man kan skylla på om man är överviktig.
jag går på en vårdcentral sedan 7 år på ett år får jag högst 30 min med en allmänläkare som knappt kan språket.
De bara rycker på axlarna och säger, Tyvärr vi kan inte Hjälpa dej.
Ingen kunskap. Känner inte ens till sjukdomen.
Inget särskilt intresse från husläkare men jag stod på mig och fick remiss till Bräcke- efter flera vårdkontakter med husläkare
Som om de inte tror på en
Ingen vård, bara mediciner för att dämpa smärtan. Men att man inte hjälper människor som knappt kan leva sitt liv med denna smärta, för att få tillbaka sitt liv. Katastrof
Okunskap på 90 talet när mitt blev värre
Jag brukar nämna lipödem i samband med andra läkarbesök (barnmorska, allmänläkare etc), men ingen vet någonsin vad det är. De har inte varit otrevliga men heller inte mottagliga för det jag sagt. Det är som att man blir förpassad till skaran som kommer och djävdiagnosticerar sig utan substans.
Jag har frågat överläkare på Sfären, min VC som är mycket bra men det får eller kan inte. Jag pratat med min lymfterapeut, men de får inte heller.
Kompressionsstrumpor skrivs ut nu, för tredje gången. Men ingen undersökning eller förnyad mätning av benen anses behövas
Min husläkare hade inte kunskapen. Remitterade mig till Sfären Bräcke diakoni som avslog remissen. Min läkare skickade ännu en gång och då fick jag tid hos specialistläkare. Träffade en mycket kompetent och duktig man på Sfären och fick diagnos lymfödem och lipödem. Fick också remiss till rehabilitering. Jag valde samma klinik, SFären. När jag kom dit fick jag tyvärr samma överläkare som i första läget avvisade remissen. Hon sa uttryckligen att hon inte tyckte att jag skulle befinna mig på Sfären (hon tyckte jag skulle behandlas av min husläkare som inte ens visste vad lipödem var). Jag frågade om kompression kunde hjälpa mig, hon undrade om jag inte bara kunde använda lite tajta jeans!?? Dvs tom på samma klinik kan bemötande vara så otroligt olika, denna manlige läkare som kunnigt och sympatiskt tog del av mina upplevelser/symptom och en annan kvinnlig överläkare som

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

<p>nonchalant och direkt oförsämrat inte tog mig, mina diagnoser och mina känslor/symtom på allvar. Tyvärr är ju också detta den enda specialistklinik som finns i regionen. Tragiskt när t.o.m specialistklinikenas läkare har så låg förståelse.</p>
<p>De ser att något är fel och vill hjälpa men saknar kunskaper. Har blivit skickad på för mig mycket smärtsamma undersökningar som inte givit något (ultraljud vener). Att ingen vet vad som är fel när man har så ont är ledsamt.</p>
<p>Flesta ggr har sjukvården inte hört om dercum lipödem.</p>
<p>inte så bra för det saknas kunskap. man bedömer det som övervikt/fetma o jag får höra på varenda hälsocentral att jag behöver träna upp mig men det har jag ju försökt i 20 år utan resultat. Har under minst 30 år fått höra att jag behöver gå ner i vikt, blivit hänvisad till dietister, viktgrupper, blivit förudmjukad gång efter gång. Fått testa bantningspreparatet xenical utan att det hjälpt - blivit misstrodd att jag inte tagit dem ordentligt. Upprepade gånger har jag läst fetma/övervikt i journalen oavsett vad jag sökt för, alltså när jag sökt för annat än övervikten, det är som att det varit viktigare än det jag sökt för. Jag har tydligt upplevt att jag inte blivit tagen på allvar, man har skyllet på klimakteriet (sen jag var 30 och man har ändå inte kollat om jag varit i klimakteriet), eller psyket eller övervikt sååå många gånger. När jag specifikt sökt för lipödem har läkaren inte skrivit ett ord om det i journalen utan om annat. Jag tog det vidare till chef på hälsocentralen som fann det lika anmärkningsvärt som jag gjorde. Men hjälp uteblev iaf. Bad om en annan läkare på samma hc, ingen hjälp där heller, tjatade mig till remiss till specialist, fick komma till överläkare på kirurg som var trevlig o nyfiken men helt okunnig. Han skrev helt annorlunda o mer nedvärderande i journalen och löften om återkoppling uteblev trots påstötning av mig tre gånger. Även remiss till lymfterapeut uteblev.</p>
<p>Jag har betat av alla läkare på en hel vårdcentral (efter att den fantastiska läkare jag hade slutade) , sen bytte jag vårdcentral och där hittade jag en som jag trivs med och som bemöter mig bra trots att hennes kunskap om just lipödem inte är så stor</p>
<p>Både och. Se tidigare fråga</p>
<p>Husläkaren var i början skeptisk pga mitt övervikt. Men med diagnosen i skrift gick det ändå. Distriktssköterska, dietist och sjukgymnast har varit fantastiska.</p>
<p>Att träffa allmänläkare på VC och även sköterskor etc har varit en mycket ledsam historia av att stänga huvudet i väggen och okunskap hos dem överlag. De har gjort att mina tillstånd blivit till värre stadier än det skulle ha blivit om jag fått rätt hjälp o stöd direkt när jag började söka hjälp för lipödem. Det är endast lymfterapeut och hos Er på Sfären jag blivit väl bemött och framförallt lyssnad på och sedd.</p>
<p>Min läkare gav inte upp. Han ville verkligen ta reda på vad det var för fel på mig.</p>
<p>Bara de kontakterna senaste året med Fysioterapeut på Sahlgrenska och Mösseberg</p>
<p>Min husläkare skruvade lite på sig och sa att han inte visste så mycket... han skulle skicka mig vidare till en dietist. En remiss som aldrig kom....</p>



## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Träffat många doktorer som skrattat åt mig
Vänlighet men ändå inte riktigt tagen på allvar. Hos rehab fick jag tex börja mitt besök med en diskussion om huruvida jag hade diagnosen eller inte. De ville ha det till att läkaren "misstänkte" diagnos.
Att de inte känner till sjukdomen och kan ge rätt hjälp och hänvisa till stödmaterial. Varför ska det vara skillnad mellan olika regioner och ödem, för att få rätt stödmaterial? Kompression mm
Läkarna har inte kunskapen, vissa har varit helt ovetande, har fått stava ordet och de har sett helt frågande ut. Svaret har varit att de tror inte att jag har det, ändå har jag också att min mamma fick också diagnosen för bara några år sedan men hon har faktiskt lyckats gå ner( hon är 80 år nu, så kanske inte så konstigt)
Ifrågasättande ...slå ifrån sig...lägga ansvar på allt alla andra
De jag mött har varit trevliga
När jag tar upp att jag har lipödem så bemöts det mest med ett "aha" eller "jaså". Uttryck som jag tolkar som att de inte vet vad det är men inte heller vill visa detta, eftersom det inte heller följs av några övriga kommentarer som visar att berörd person är insatt. Inte heller frågor, eller "jag vill veta mer". Jag går just nu hos sjukgymnast och inte heller där vet de mer, eller vill veta ... Jag har aldrig sökt hjälp enkom för mitt lipödem, utan har tagit upp det i kontakt med vården eftersom jag tänker att det kan spela roll i samband med andra problem. För mig har det varit en stor lättnad bara att veta att det är en diagnos.
Den husläkare som jag träffade och fick diagnos av fungerade utmärkt men träffade en annan husläkare i annat ärende som var mer intresserad av lippödem än det jag sökte för, vilket kan tyckas bra men han skrev i min journal Kraftigt överviktig med ett BMI på...., vilket jag redan visste och det är ju själva problemet med denna sjukdom, men han behövde inte påtala detta
Har varit ett fruktansvärt liv pga att ha så ont och ingen tror en och även blivit hånad av läkare inte orkat ha ett socialt liv utanför jobbet för det är bara det jag orkat med men vid sextiofem års ålder få ett helt nytt liv med så lite insatser och rätt hjälp!
"Det där är bara en hittepå-sjukdom" "Ta lymfterapeuters ord med en nya salt" "Du ser inte ut att behöva lymfapress"
Vården har inte kunbat hjälpa mig utan jag har själv fått söka andra behandlingsalternativ och genom att prova mig fram och använda min egen kunskap och sunt förnuft för att söka lindring och diagnos

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

Har sökt privat
Tyvärr är det ingen som vet vad det är så man får därför ofta höra att det här endast sitter i mitt huvud och att träna mer.
Ingen som vet något
Får ju ingen hjälp nånstans. Typ ingen vet vad det är här.
Nu är dom vana vid mig, men innan det upplevde jag det som dom ansåg att jag skulle gå hem och banta bara dom tittade på mig, även fått det kastat på mig av en sjuksköterska att vill jag inte banta har jag inte där att göra...
Dietisten är just nu den som inte fattar, jag är precis över att vara undernärd och jag vill ha hjälp att tordas äta. medan hon är fortfarande intresserad av vågen. Men vad är fett och vad är vätska. Går jag ner vätska jätte bra men tänk om jag går ner det lilla hudfett jag har...
Få som känner till diagnosen och eftersom man bara ses som "tjock" så är de inte så intresserade av att behandla en. Möts ständigt av nonchalans och okunskap så man nästan skäms. Känns som en "hitte-på" sjukdom för att skylla sin övervikt på.
Se svaret på förra frågan
Kunskapen om lipödem är minimal och en majoritet av de jag mött tycker bara att jag är fet. Övriga problem som knä och fotsmärter viftas bort och jag får höra att jag måste gå ner i vikt först, men det hjälper ju inte med strikt diet i månader vilket jag provat.
Väldigt beroende på personal. En läkare fick mig att storgråta, jag var bara äckligt fet. Annan personal har varit jättetrevliga
se tidigare kommentar. jag hade tur att träffa rätt person.
Dåligt när läkaren enbart upprepar att det är bra att röra på sig.
Min nuvarande läkare är bra
Lämnade min journal från Sue Mellgrim till VC 1 vecka innan aktuellt läkarbesök. Läkaren sa att nu kunde han tänka sig att skriva in Lipödem i min journal ... det hände aldrig!

## Hur upplever du bemötandet du fått i kontakter med vården?

de säger att man måste haft cancer för få viss hjälp
Av alla besök jag gjort och hur jag förklarat borde jag ha fått diagnos för minst 15 år sedan. Det hade inneburit en stor skillnad för mig. Ibland har jag trott att jag innbillat mig all värk då ingen kunde förklara vad det var. Det gjorde att jag försökte stänga av alla signaler som kroppen gav viljet resulterade i att jag gick med dunder och brak in i väggen med utmattningsdeppression.
De jag har haft att göra med har varit trevliga och hjälpsamma. Men jag har också blivit informerad om att regionen här tills vidare avvaktar med stöd till lipödempatienter pga brist på forskning. Det har gjort att jag inte sökt hjälp det senaste året.
Se föregående
Man säger att de inte är något fel utan bara massa fett. De finns ingen vilja av att följa upp eller ta redan på något om sjukdommen.
Jag har beskrivit det i föregående fråga.
Lymfterapeuten gav mig bara en broschyr om ödemförbundet & vägrade ge mig någon som helst hjälp.
Har idag bokat mig för ett nytt läkarbesök hos en annan läkare och har även bestämt mig för operationer. Väger 20 kg mer än jag borde.
Ingen tar en på allvar.
Får ingen hjälp, skulle behöva t.ex. kompressionsbyxor men behöver hjälp att prova ut. Skulle vilja prova lymfapress då jag upplever att massage hjälper men vill inte köpa utan att veta om metoden funkar.