

LIPÖDEM

"Jag hoppas att fler med symtomen kan få en diagnos, så att de kan påbörja den tunga resan för att acceptera sin sjukdom och slippa förtvivlan och självhat"



Jag vill berätta om min sällsynta sjukdom, Lipödem, eftersom den allmänna kunskapen om sjukdomen är bristfällig. Det här försvårar livet för dem som har sjukdomen på flera olika sätt, också avsaknaden av ett diagnosnummer ställer till med svårigheter.

Lipödem är en sjukdom där onormalt fett samlas i benen, och ibland även i patientens armar. Fettansamlingarna orsakar smärta, ibland mera och ibland mindre, ofta varierar smärtorna från dag till dag men under de värsta dagarna är det till och med svårt att sitta. Patienterna får lättare blåmärken, och det tar lång tid innan de försvinner. Patienterna är också känsligare för köld. Det finns också tecken på att patienter med sjukdomen eventuellt har förhöjd risk för allvarliga allergiska reaktioner mot starka smärtstillande läkemedel (vilket jag själv lider av). Förutom detta är sjukdomen otroligt tung mentalt sett för patienterna, eftersom det inte går att minska fettansamlingarna med dieter eller träning. I en värld där fetma är stigmatiserat är detta inte så roligt. Den ovanliga kroppsformen som vi patienter har gör att det inte heller är så lätt att hitta kläder som passar. Mitt midjemått är 75 cm, höftmättet 132 cm och lårmåttet 85 cm. Det här gör att de flesta långbyxor inte längre är ett

alternativ för mig. Känslan av utanförskap och att det är något fel på en är stor när man inte kan klä sig normalt, speciellt hos unga människor som jag.

Lipödem är en sjukdom som är specifik för kvinnor, dvs. endast kvinnor kan drabbas av den. Liksom i fråga om många andra sjukdomar som drabbar enbart kvinnor har alldeles för lite forskning gjorts och det finns mycket vi inte vet om lipödem. Vi vet till exempel inte vad som orsakar sjukdomen, det finns en genetisk faktor men utöver detta finns det ingen närmare forskning om sjukdomens uppkomst. Vi vet inte heller vad som förvärrar den (dvs. vad som gör att den varierar mellan de olika stadierna 1–4). Man misstänker att hormoner spelar en roll, men vilka hormoner och varför, eller hur, är ännu okänt. Dessutom vet vi inte om sjukdomen går att bota, och de behandlingsformer som nu är tillgängliga är inte helt utvecklade. Därför måste patienten när hon söker vård noggrant säkerställa att den valda läkaren är specialiserad på den komplicerade fettsugningsmetoden. Jag rekommenderar att patienten själv aktivt samlar kunskap även via andra forum än läkarnas (läkarna i Finland vet sällan vad de pratar om, vilket nästan ledde till ett grovt vårdfel hos mig). Det kan vara svårt, tungt och även farligt om du möter på felaktig information, vilket det finns mycket av på grund av att sjukdomen är väldigt outforskad inom medicinen ännu.

Lipödem är inte en diagnos i Finland, eftersom vi inte har ett diagnosnummer (ICD-10-kod) för sjukdomen. I stället diagnostiseras patienterna inofficiellt medan det i deras patientjournaler står "muu lihavuus" (annan fetma), vilket verkligen inte är rätt ordval för en sjukdom där det finns hög risk för ätstörningar hos patienter. Utan ett diagnosnummer finns det inte vård att få. Komplicerade fettsugningar är den enda behandlingsformen som erbjuds. Men denna utförs inte i Finland, åtminstone inte förutom i absolut nödfall, på grund av otillräcklig teknik och kunskap. Patienter som vill ha vård måste söka den utomlands, vilket kostar fruktansvärt mycket. Staten ersätter inte kostnaderna åt oss.

Den psykiska aspekten bör inte underskattas vid lipödem. Det är frågan om en sjukdom hos kvinnor som orsakar stora fettansamlingar som man inte kan bli av med. Detta i en värld där fetma hos kvinnor är mycket stigmatiserande, speciellt online. Lipödem kan leda till allvarliga psykiska sidoeffekter, särskilt odiagnostiserat lipödem. Jag har själv lidit av svår ätstörning, till en viss grad gör jag det ännu, vilket orsakade kroniska matsmältningsproblem hos mig. Depression och ångest är en vardaglig kompanjon, liksom självhat och förtvivlan. När jag fick diagnosen grät jag i flera dagar

av både sorg och lättnad, det var aldrig mitt fel som internet och närstående sagt åt mig. Jag är inte "bara fet", jag kunde inte "bara äta mindre och träna mera", jag var inte lat, det var inte jag som gjorde fel, utan jag var sjuk. Jag vet vad de psykiska och fysiska följderna av denna sjukdom är, och jag är varje dag sorgsen över de personer som lider av den utan att få en diagnos, i tron att det är något fel på dem som personer. Vi behöver ett diagnosnummer, vi behöver vård och vi behöver kunskap, det kan till och med rädda liv.

Nu är jag 23 år, jag var 12 år när jag grät framför spegeln på grund av den konstiga formen på mina lår, när jag var 14 år slutade jag använda shorts och när jag var 20 år slutade jag använda kortärmat och kjolar som slutade högre upp än hälften av min vad. Min sjukdom har fortskridit snabbt den senaste tiden, vi vet inte varför. Jag kan inte använda vanliga jeans utan att sy om dem, och om jag använder jeans sliter jag ut ett par på 1–3 månader på grund av friktionen mellan mina lår. Jag har inte råd med detta. Jag älskar att röra på mig, men nu blir det svårare för varje år. Jag är tvungen att acceptera situationen, trots att det finns tillgång till vård utomlands. Men vården erbjuds inte i Finland, och jag har inte råd att betala för vård utomlands. Jag kommer troligtvis inte heller att ha råd ännu på många år. Eftersom vården vid lipödem inte verkar gå framåt i Finland, är jag rädd för att mitt unga liv ska styras av sjukdomen. Jag är bara 23 år och redan nu styr en fullständigt hanterbar sjukdom mycket av mina nöjen, mina pengar, min psykiska hälsa och min livskvalitet. Jag är livrädd för att en stor del av mitt liv kommer att gå förlorat på grund av att jag inte klarar av att gå eller röra mig normalt, trots att det skulle finnas hjälp att få.

Jag och alla andra som lider av lipödem, såväl unga som gamla, ber från djupet av våra hjärtan att ni, om ni har någon makt att öka kunskapen om denna sjukdom, medverkar till att öka kunskapen. Jag hoppas att fler kan få en diagnos, så att de kan påbörja den tunga resan för att acceptera sin sjukdom och slippa förtvivlan och självhat. Förhoppningsvis får sjukdomen ett diagnosnummer även i Finland, så vi som drabbats kan få stöd för vård utomlands och återfå vår livskvalitet. Hoppas att följande generation inte behöver lida som vi. Lipödem är en hanterbar sjukdom och kunskapen och tekniken finns redan, och även om denna inte ännu är perfekt så är den mycket bättre än ingenting. Snälla hjälp oss att få hjälp!

En som saknar naturen, och som inte önskar något mer än att kunna vandra igen.