



Metropolia

Terhi Pyykönen

Miten lipedeeman oireita hoide- taan ja miten oireet vaikuttavat elämänlaatuun?

Systemoitu kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapeutti YAMK

Terveystieteiden yksikkö

Opinnäytetyö

14.3.2023

| | |
|--|---|
| Tekijä | Terhi Pyykönen |
| Otsikko | Miten lipedeeman oireita hoidetaan ja miten oireet vaikuttavat elämänlaatuun? |
| Sivumäärä | 48 sivua + 4 liitettä |
| Aika | 14.3.2023 |
| Tutkinto | Fysioterapeutti YAMK |
| Tutkinto-ohjelma | Terveyden edistäminen |
| Ohjaajat | Lehtori: Sari Haapio |
| <p>Lipedeeman tutkimus on ollut rajallista ja diagnostisten testien vielä puuttuessa, vaikeuttaa tämä Suomessa lipedeeman oireista kärsivien hoitoon ohjausta. Lipedeema on oirekokonaisuus, joka sekoitetaan herkästi lihavuuteen ja lymfaturvotukseen. Lipedeeman oirekokonaisuudelle ovat tunnusomaista erityisesti naisilla rasvakudoksen suhteeton lisääntyminen alaraajoissa ja joskus käsivarsissa sekä kipu raajojen ihonalaisessa rasvakudoksessa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata lipedeeman oireista kärsivien hoitoa ja lipedeeman oireiden vaikutusta elämänlaatuun.</p> <p>Tutkimus suoritettiin systemoituna kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku suoritettiin kolmesta eri tietokannasta, jotka olivat Cinahl, PubMed ja ProQuest Central. Katsaukseen otettiin mukaan tutkimusten vähäisyyden vuoksi satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset, poikkileikkaustutkimukset ja yksi kohorttitutkimus, joiden tulokset vastasivat tutkimuskysymyksiin. Katsaukseen valikoidut tutkimukset arvioitiin Joanna Briggs Instituutin kullekin tutkimukselle tarkoitetulla arviointikriteeristön perusteella.</p> <p>Kirjallisuuskatsaus perustuu 20 tutkimukseen. Sisällönanalyysin tuloksena muodostui kaksi yläluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen, miten lipedeeman oireita hoidetaan ja miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun. Yläluokat ovat: Kokonaisvaltainen fysioterapia ja kompressiohoito, ruokavalio-ohjeistus, rasvaimu sekä negatiivinen vaikutus toimintakykyyn, jonka alaluokiksi muodostui lipedeeman oireiden toimintakykyä ja elämänlaatua parantava hoito sekä elämönhallinnan tunteen vaikeus.</p> <p>Lipedeeman hoitointerventiot tulee aloittaa lipedeeman varhaisessa vaiheessa, jolloin voidaan vaikuttaa oireiden vakavuuteen ja elämänlaatuun parantavasti. Lipedeeman terapeuttisessa hoidossa tulee ottaa huomioon oireiden vaikeusaste, kivun vakavuus ja sijainti.</p> | |
| Avainsanat | lipedeema, hoito, elämänlaatu |

| | |
|---|--|
| Author | Terhi Pyykönen |
| Title | How are the symptoms of lipedema treated and how do the symptoms affect the quality of life? |
| Number of Pages | 48 pages + 4 appendices |
| Date | 14th March 2023 |
| Degree | Master of Healthcare |
| Degree Programme | Health promotion |
| Instructors | Sari Haapio |
| <p>Lipedema research has been limited, and since diagnostic tests are lacking, this makes it difficult to guide the treatment of those suffering from lipedema symptoms in Finland. Lipedema is a set of symptoms that is easily confused with obesity and lymphedema. Lipedema is characterized, especially in women, by a disproportionate increase in fat tissue in the lower limbs and sometimes in the arms and tissue pain. The purpose of this thesis is to use a literature review to describe the treatment of those suffering from lipedema symptoms and the impact of lipedema symptoms on quality of life.</p> <p>The research was conducted as a systematic literature review. The data search was performed from three different databases, which were Cinahl, PubMed and ProQuest Central. Due to the small number of studies, randomized, controlled studies, cross-sectional studies and one cohort study were included in the review, the results of which answered the research questions. The studies selected for the review were evaluated based on the Joanna Briggs Institute's evaluation criteria intended for each study.</p> <p>The literature review is based on 20 studies. As a result of the content analysis, two super categories were formed, which answer the research question, how are the symptoms of lipedema treated and how do the symptoms of lipedema affect the quality of life? The upper categories are: Comprehensive physiotherapy and compression therapy, diet guidance, liposuction and negative impact on functional capacity. The subcategories are: A treatment that improves the functional capacity and quality of life the symptoms of lipedema and difficulty in feeling in control of life.</p> <p>Treatment intervention for lipedema should be started in the early stages of lipedema when the quality of life can also be improved. In the therapeutic treatment of lipedema, the severity and the location of the pain should be considered.</p> | |
| Keywords | lipedema, treatment, quality of life |

Sisällys

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Johdanto | 6 |
| 2 | Tutkimuksen tausta | 7 |
| 2.1 | Mikä on Lipedeema? | 7 |
| 2.2 | Lipedeeman esiintyvyys ja oireet | 9 |
| 2.2.1 | Lipedeeman oireista kärsivän arviointi ja käytettävät mittarit | 13 |
| 2.2.2 | Lipedeeman oireiden vaikutus elämänlaatuun ja toimintakykyyn | 15 |
| 2.3 | Lipedeeman oireista kärsivän terveyden edistäminen | 16 |
| 2.3.1 | Lipedeeman oireista kärsivän konservatiivinen hoito | 17 |
| 2.3.2 | Lipedeema ja leikkaushoito | 18 |
| 2.3.3 | Lipedeeman oireista kärsivien hoitopolkuja maailmalla | 19 |
| 3 | Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset | 21 |
| 4 | Tutkimuksen toteutus | 21 |
| 4.1 | Tietokannat, hakutermit ja kirjallisuushaut | 22 |
| 4.2 | Aineiston kuvaus ja laadun arviointi | 25 |
| 4.3 | Aineiston sisällönanalyysi | 26 |
| 5 | Tulokset | 30 |
| 5.1 | Miten lipedeeman oireita hoidetaan? | 30 |
| 5.1.1 | Kokonaisvaltainen fysioterapia ja kompressiotekstiilit | 31 |
| 5.1.2 | Ruokavalio-ohjeistus | 31 |
| 5.1.3 | Rasvaimu | 32 |
| 5.2 | Miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun? | 33 |
| 5.2.1 | Lipedeeman negatiivinen vaikutus elämänlaatuun | 33 |
| 6 | Pohdinta | 35 |
| 6.1 | Luotettavuus ja eettisyys | 35 |
| 6.2 | Tulosten tarkastelu | 36 |
| 6.3 | Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset | 37 |
| | Lähteet | 39 |

Liitteet

Liite 1. QuASi (Lipedema Symptom Assessment Questionnaire)

Liite 2. LEFS- Lower Extremities Functional Scale

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset taulukoituna

Liite 4. Tutkimusten laadunarvioinnin tulokset Joanna Briggs (2019) Instituutin kriteeristöä mukaillen

Liite 5. Joanna Briggs (2019) Instituutin arviointilomakkeet

1 Johdanto

Lipedeema tai lipodeema on tila, jota esiintyy noin 10 %:lla naisväestöstä (Kruppa & Georgiou & Biermann & Pranti & Klein-Weigel & Ghods 2020:397). Lipedeeman ajatellaan usein olevan lihavuutta. Erotuksena lihavuuteen lipedeemassa on klassisesti kuvattu rasvan määrän epätasaista jakaantumista kehossa. Alavartalossa on runsaasti rasvaa ja ylävartalo on alaraajoihin verrattuna hyvinkin hoikka. Erotusta vaikeuttaa monen kohdalla lipedeeman lisäksi ylipaino. (Child & Gordon & Sharpe & Brice & Ostergaard & Jeffery & Mortimer 2010: 970–971.) Lipedeeman uudeksi nimeksi on ehdotettu lipalgia ja Refractory Adipose Storage Syndrome (RAS), lipalgia nimitys kuvaisi hyvin oireisiin liittyvää kivuliasta rasvaa, mutta käytän tässä työssäni nimikettä lipedeema, joka on tällä hetkellä hyväksytty nimitys. (Lipedema Foundation.)

Amerikkalaiset lääketieteen tohtorit Edgar V. Allen ja Edgar A. Hines ovat 1940-luvulla kuvanneet lipedeeman oireita ensimmäisen kerran, heidän kuvauksensa on saanut vain vähän huomiota aina vuoteen 1980 asti. 1960- ja 70-luvuilla kivuliaasta rasvakudoksesta on tehty vain yksittäisartikkeleita. Edelleen lipedeema on lääkäreiden keskuudessa huonosti tunnettu. (Wold & Hines & Allen 1951: 1243; Bertsch & Erbacher & Ellwell & Partsch 2020: 9.)

Ruotsissa ja Yhdysvalloissa lipedeema on diagnosoitu sairaudeksi, toisin kuin Suomessa, missä se jää usein tunnistamatta tai sen oireet diagnosoidaan väärin (Herbst & Ussery & Eekema 2017:35; SBU 2021: 1). Diagnoosin puuttuessa, käytän tässä työssä nimitystä lipedeeman oireista kärsivät.

Hoitamattomana lipedeema voi kehittyä lip-lymfaedeemaksi, jolloin lipedeeman oireista kärsivällä on ylimääräisen rasvakudoksen lisäksi lymfaturvotusta. Lipedeema ei ole varsinaisesti lymfasairaus. (Herbst 2012:161.) Lipedeema tietoutta Suomessa on lisännyt vuonna 2020 perustettu potilas yhdistys, Suomen lymfayhdistys ry. Yhdistys on herättänyt keskustelua mediassa, kuinka lipedeeman oireita olisi tärkeä arvioida ja hoitaa (Suomen lymfayhdistys.)

Lipedeeman oireista kärsivät saavat harvoin ensimmäisellä lääkärikäynnillä oikeaa diagnoosia ja hoidon aloittaminen voi viedä vuosia. Tietoa lipedeemasta ja sen oireista pitää lisätä siitä kärsiville sekä terveydenhuollon henkilökunnalle. (Christoffersen & Tennfjord 2023: 5.) Tarkoitukseni on kerätä tämän kirjallisuuskatsauksen avulla tällä hetkellä saatavilla olevaa tietoa lipedeeman oireiden hoidosta ja oireiden vaikutuksesta elämänlaatuun. Belgialainen europarlaamentikko Pascal Arimont on vuonna 2019 esittänyt EU:n komissiolle kysymyksen lipedeeman tunnustamiseksi sairaudeksi ja hoidon korvaamisesta. Hänen kysymyksensä olivat: Missä unionin jäsenvaltiossa sairausvakuutusyhtiöt ovat jo tunnustaneet lipedeeman sairaudeksi? Mitkä kriteerit on täytettävä, jotta lipedeema voidaan tunnustaa sairaudeksi? Mihin toimiin komissio aikoo ryhtyä lisätäkseen tietoisuutta lipedeemasta, jotta se tunnustettaisiin? Vastauksia ei vielä ole annettu. (Pascal 2019.)

Monia kysymyksiä nousee esiin puhuttaessa lipedeemasta: Mikä tekee lipedeemasta hoitoa vaativan kokonaisuuden? Onko lipedeema sairaus vai ominaisuus? Mikä tekee lipedeeman oireista kärsivästä potilaan? Mikä aiheuttaa toimintakyvyn häiriötä?

2 Tutkimuksen tausta

2.1 Mikä on Lipedeema?

Lipedeeman etiologia on epäselvä, sitä ei ole määritelty selkeästi. Patofysiologiasta on olemassa hypoteeseja. Lipedeeman oireet liittyvät usein hormonaalisiin muutoksiin kuten murrosikään, raskauteen tai vaihdevuosiin. Kehon rasvan epäsuhtainen kerääntyminen alavartalolle, liittyy todennäköisesti osittain estrogeenin säätelyn häiriintymiseen. Estrogeenin signaloinnin rasvakudoksessa on osoitettu muokkaavan lipidien kertymistä, rasvahappojen imeytymistä ja lipogeneesiä sekä sen jälkeen rasvakudoksen varastokokoa. Lipedeeman oletetaan olevan perinnöllistä, sillä noin 60 %:lla lipedeeman oireista kärsivillä on suvussa lipedeeman oireista kärsivä sukulainen. Kudoksesta otetut näytteet viittaavat häiriön johtuvan solujen erilaistumisesta alkuvaiheessa adipogeneesissä tapahtuvista muutoksista eli rasvasolujen muodostumista kantasoluista. (Suga & Araki & Aoi & Kato & Higashino & Yoshimura 2009: 1293–1298; Herbst 2012: 160.)

Toinen hypoteesi liittyy primaariseen mikrovaskulaariseen toimintahäiriöön imusolmukkeiden ja veren kapillaareissa. Tämän uskotaan johtuvan hypoksisesta ärsykkeestä eli hapenpuutteesta, joka puolestaan aiheuttaa rasvakudoksen liiallista laajenemista, mikä johtaa endoteelin toimintahäiriöön ja siten verisuonten uudismuodostukseen eli angiogeneesiin. Kolmas hypoteesi liittyy imusolmukkeiden mekaaniseen häiriöön tai kapillaarivaurioon, lipedeemassa on taipumus muodostaa hematoomaa ja pieniä tarkkarajaisia mustelmia eli petekioita. (Amann-Vesti & Franzeck & Bollinger. 2001: 170–175.)

Magneettikuvauksen avulla mitattu lipedeemakudoksen natrium- ja rasvapitoisuudet ovat merkittävästi kohonneet alaraajoissa, mutta ei yläraajoissa, verrattaessa kontrolliryhmään, joilla on vastaava BMI. Pohkeissa ihonalainen rasvakudos oli merkittävästi suurempi lipedeemakudoksessa kuin verrokeilla. Lihaspinta-ala ei eronnut ryhmien välillä. Kynärvarren alueella ihonalaisen rasvakudoksen ja lihaksen alueella ei havaittu ryhmien välillä eroa. Havainnot vahvistavat, että ihoalaisrasvakudos kerääntyy ensisijaisesti lipedeemassa alaraajoihin. (Crescenzi & Donahue & Petersen & Garza & Patel & Lee & Beckman & Donahue 2020: 910–911.)

Ultraäänitutkimusta voidaan käyttää erotellessa lipedeemakudosta lymfaturvotuksesta (Iker & Mayfield & Gould & Patel 2019:525). Ultraäänikuvantamisessa tulee esiin kudoksen ihonalaisen rasvan lisääntyminen, kun taas lymfaturvotuksessa kuvantaminen osoitti ihonalaiskudoksen rasvakudoksessa paksuuntumista erityisesti alaraajojen ääriosoissa. Lipedeemassa ilmenee laajentuneita imusuonia, mahdollisesti vasteena vallitsevaan tulehduksen tilaan. Lipedeemakudoksessa ei todeta lymfaattista toimintahäiriötä vielä lipedeeman I tai II vaiheissa. Pitkälle edenneessä lipedeemassa lymfaattisen kapasiteetin ylittävä nestekuorma voi aiheuttaa sekundaarista lymfaturvotusta, lip-lymfedeemaa, mikä viittaa siihen, että imusuonet myötävaikuttavat lipedeeman etiologiaan. (Rasmussen & Aldrich & Fife & Herbst & Sevic-Muraca 2022: 1392, 1398; Herbst 2012: 155–172.)

Naisilla on lipedeemakudoksessa klassisia liikalihavuuden piirteitä, suurentuneita rasvasoluja ja lisääntyneitä makrofagien pitoisuuksia. Laajentuneet hiussuonet ja verisuonten uudismuodostus lipedeemakudoksessa ilman samanaikaista lymfasuonten uudiskasvua viittaavat luontaiseen rakenteelliseen virheeseen hiussuonissa. Tämä mahdollistaa lisääntyneen veriplasman virtauksen rasvakudoksiin ja vaikeuden poistaa sitä. Lisääntynyt neste solujen välikudoksessa voi stimuloida rasvasolujen kasvua ja

syntyvä tulehdus lisää fibroosia ja painonpudotusvaikeuksia. Tulehdus ja interstitiaalinen neste voivat aktivoida hermosäikeitä, mikä tekee lipedeeman rasvakudoksesta kivuliaan. (Al-Ghadban & Cromer & Allen & Ussery & Badowski & Harris & Herbst 2019:8.) Taulukossa 1. on esitelty lipedeeman vaiheet. Lipedeema voi pahentua, jos yksilön paino lisääntyy ja ylipaino tuo mukanaan liittänsairauksia. Painon nousu liittyy alaraajojen rasvakudoksen lisääntymiseen. Oireet ja niistä aiheutunut kärsimys eivät välttämättä korreloi lipedeeman vaiheen kanssa. (International Consensus Document 2020:30.)

Taulukko 1. Lipedeeman 4 vaihetta (Herbst 2012:160–161.)

| | |
|---------|---|
| Vaihe 1 | Pieniä kyhmyjä tunnettavissa ihossa. Rasvaa kerääntyy lantion, pakaran alueelle sekä pakaroista polviin ja rasvapoimut muodostuvat polven sisäpuolelle. Negatiivinen Stemmerin merkki (toisen ja kolmannen varpaan välistä voidaan nostaa ihopoimua) |
| Vaihe 2 | Epätasainen iho, jossa painaumuksia rasvakudoksessa sekä suurempia rasvakudoksia (lipoomia) nämä tuntuvat ja näkyvät. Rasvaa kerääntyy lantion, pakaran alueelle, pakaroista polviin ja rasvapoimut muodostuvat polven sisäpuolelle kuten vaiheessa 1, lisäksi rasvan kerääntyminen koko matkalla pakaroista nilkkoihin. Negatiivinen Stemmerin merkki (toisen ja kolmannen varpaan välistä voidaan nostaa ihopoimua) |
| Vaihe 3 | Rasvakudoksen voimakas muodostuminen, joka aiheuttaa muodonmuutoksia erityisesti reissä ja polvien ympärillä. Rasvakertymien voimakasta muodostumista pakaroista polviin ja polven sisäpuolen ympärille, rasvakertymät voivat kerääntyä pakarasta nilkkoihin. Negatiivinen Stemmerin merkki (toisen ja kolmannen varpaan välistä voidaan nostaa ihopoimua). |
| Vaihe 4 | Lip-lymfaedeeman kehittyminen – tila, jossa kehossa esiintyy sekä lipedeemaa ja lymfaturvotusta, suuria kudosten ulkonemia käsivarsissa ja jaloissa. Voimakas rasvan kerääntyminen jaloissa ja sen eteneminen lip-lymfaedeemaksi. Positiivinen Stemmerin merkki (toisen ja kolmannen varpaan välistä ei voida nostaa ihopoimua) |

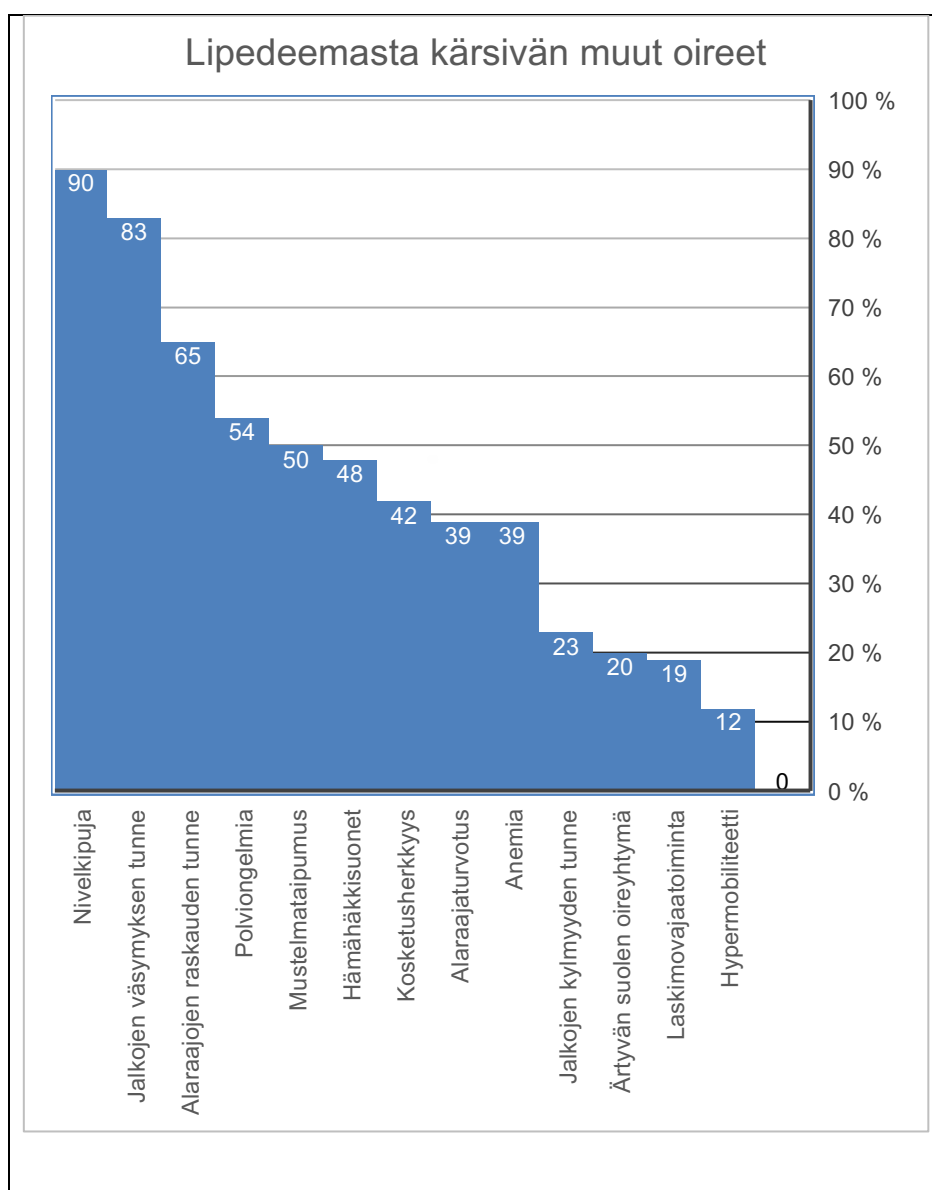
2.2 Lipedeeman esiintyvyys ja oireet

Lipedeeman ajatellaan olevan periytyvää. Lääketieteellisissä tutkimuksissa lähiomaisella on diagnosoitu 15 %:lla lipedeema, sitä epäillään kuitenkin useammin. Tutkimuksissa esiintyvyys suvussa vaihtelee 64 %:sta 89 %:iin. (Herbst 2012: 155–172; Former-Cordero & Olivan-Sasot & Ruiz-Liorca & Munoz & Langa 2019:112–113.) Lipedeema diagnosoidaan noin 48 vuoden iässä, vaihteluvälillä 13–77 vuotta. Ensi oireiden ilmaantumisen jälkeen naiset ovat hakeutuneet lääkäriin vasta 17 vuoden jälkeen (vaihteluväli 1–59 vuotta). Viive diagnoosin saamiseen oli keskimäärin 10 vuotta. (Bauer & Lukowicz & Lossagk & Aitzemuller & Moog & Cerny & Erne & Schmauss & Dusher & Machens 2019: 1475–1484.) Miesten lipedeemasta on mainintoja vain vähän, usein

miesten lipedeemassa on samanaikaisia sairauksia, joihin liittyy korkeita estrogeenitasoja ja alhaisempia testosteronitasoja. (Kaleigh & Hill & McIver & Foster 2021: 9; Buso & Depairon & Tomson & Raffoul & Vettor & Mazzolai 2019: 1568.) Lapsilla voi esiintyä lipedeemaa ja se sekoitetaan herkästi lymfaturvotukseen. Vuonna 2011 tehdyssä raportissa lymfaedeema-diagnoosin saaneista lapsista 6,5 %:lla oli lipedeema. (Schook & Mulliken & Fishman & Alomari & Grant & Greene 2011:1772.)

Terveysthuollon ammattilaiset kohtaavat lipedeeman oireista kärsiviä, joilla on moninaisia oireita, kuten päivän aikana lisääntyvää kipua alaraajoissa. Keskimäärin kipu on VAS 5 /10 (Kipua arvioiva työkalu, Visual analogue scale, jolla mitataan kivun määrää asteikolla 0–10), lisäksi kipu häiritsee unta. Lipedeemasta oireilevista vain pieni joukko ei koe kipua lainkaan (4 %). Yhdysvaltalainen Lipedema Foundation on kerännyt kyselyn avulla lipedeeman oireista kärsiviltä tietoa heidän erilaisista oireistaan, kyselyn tulokset esitelty taulukossa 2. Kyselyyn vastanneiden mukaan lipedeemaan liittyy mustelmaherkkyyttä ja mustelmia, jalkojen raskauden tunnetta, alaraajojen kosketusherkkyyttä, alaraajaturvotusta, jalkojen kylmäntunnetta ja nivelkipuja. Nivelkipuihin voi vaikuttaa hypermobiliiteetti ja/ tai ylipaino. Lipedeeman oireet tuovat mieliala- ja sosiaalisen itseluottamuksen- sekä psykososiaalisia haasteita. (Lipedema Foundation, A First look report 2022:8.) Lipedeeman oireista kärsivillä esiintyy muitakin oireita kuten hämähäkkisuonia, ärtyvän suolen oireyhtymää, Ehlers Danlosin syndroomaa, hypermobiliiteettiä, anemiaa, polviongelmia ja laskimovajaatoimintaa. (Fetzer & Fetzer 2016:3.) Suuret rasvakertymät nivelten alueella voivat mekaanisesti maseroida ihoa ja rasvakertymät polvien ja reisien alueella häiritsevät kävelyä (Reich-Schupke & Schmeller & Brauer & Cornely & Faerber & Ludwig & Lulay & Miller & Rapprich & Richter & Schacht & Schrader & Stuker & Ure 2017: 765).

Taulukossa 2. Lipedema Foundation 2022 kyselyn tuloksena saadut lipedeeman muut oireet. (A First look 2022:8.)



Painoa arvioidaan painosta ja pituudesta laskettavalla painoindeksillä (BMI, Body Mass Index). Painoindeksillä mitattuna normaalipaino on 18,5–25. Lihavuus luokitellaan ylipainoksi, jos BMI on 25–30, lihavuudeksi, jos BMI on 30–35 ja vaikeaksi lihavuudeksi, jos BMI on 35–40, sairaallosainen lihavuus on, kun BMI on yli 40 (Duodecim 2022). Suurella osalla lipedeeman oireista kärsivillä on ylipainoa. Lipedeeman, ylipainon ja liikalihavuuden välillä on läheinen yhteys. Lipedeema ei etene progressiivisesti, mutta paino voi lisääntyä progressiivisesti. (Bertsch ym. 2020: 11.) Brittiläinen tutkimusryhmä raportoi vuonna 2011, että heidän lipedeeman oireista kärsivistä oli 4 % normaalipainoisia,

11 % ylipainoisia ja 85 % lihavia, Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa 76 % lipedeeman oireista kärsivistä oli lihavia (Child ym. 2010: 973; Herbst ym. 2015: 2). Lihavuuden syyt ovat monimutkaisia, niitä voivat olla biologiset tekijät, stressi ja riippuvuutta aiheuttava käyttäytyminen tai psyykinen tila, kuten masennus ja syömishäiriöt. Liikalihavuuteen vaikuttavat sosiokulttuurinen muutos, kuten ruokailutottumusten muutokset, istuva elämäntapa ja kauneushanteet, joissa laihuutta ihannoidaan. Toistuvat jaksottaiset painonpudotukset ennustavat alttiutta painonousulle ja ylipainon riskiä pitkällä aikavälillä. (Hewagalamulage & Lee & Clarke & Henry 2016: 112; Nemiary & Shim & Mattox & Holden 2013: 305; Pietiäinen & Saarni & Kaprio & Rissanen 2012: 463.) On tärkeää tuntea lipedeeman ominaispiirteet ja erottaa se muista sairauksista kuten lymfaturvotuksesta ja liikalihavuudesta. Taulukossa 3. on eritelty lipedeeman, lymfaturvotuksen ja liikalihavuuden erot (Fetzer & Wise 2015: 16.) Lipedeeman tutkimus on ollut rajallista ja diagnostisten testien vielä puuttuessa, vaikeuttaa tämä lipedeemasta kärsivän hoitoon ohjausta.

Taulukko 3. Lipedeeman, lymfaturvotuksen ja liikalihavuuden erot (Fetzer & Wise 2015: 16).

| | Lipedeema | Lymfaturvotus | liikalihavuus |
|---------------------------|------------------------------|------------------------|------------------------|
| Alkamisikä | Murrosikä | Minkä ikäisenä tahansa | Minkä ikäisenä tahansa |
| Sukupuoli | Naiset | Molemmat | Molemmat |
| Periytyvyys | Kyllä | Kyllä | Mahdollisesti |
| Symmetrisyys | Kyllä | Mahdollisesti | Kyllä |
| Ilmentyminen jalkaterässä | Ei ilmene | Kyllä | Ei ilmene |
| Sijainti | Pakarat, jalat ja käsivarret | Jalat ja käsivarret | Vartalo ja raajat |
| Pitting turvotus | Mahdollinen | Kyllä | Ei |
| Stemmerin merkki | Ei ilmene | Kyllä | Ei ilmene |
| Kehon epäsuhta | Kyllä | Ei | Ei |
| Mustelmaherkkyyys | Kyllä | Ei | Ei |
| Kipu | Kyllä | Ei | Ei |

2.2.1 Lipedeeman oireista kärsivän arviointi ja käytettävät mittarit

Lipedeeman ilmenemismuodot ovat heterogeenisiä ja diagnoosi tulee varmistaa kokeen lymfologin tai aiheeseen perehtyneen lääkärin toimesta. Lipedeema on oirekokonaisuus, joka vaikuttaa lipedeeman oireista kärsivän toimintakykyyn. (Child ym. 2010: 970; Bertsch ym. 2020: 1–10.) Diagnostiikka tulee tehdä fyysisen tutkimuksen ja oireiden historian perusteella (Forner-Cordero & Szolnoky & Forner-Cordero & Kemeny 2012: 88). Child ym. (2010) esittävät lipedeeman diagnosoimisessa antropometristen mittausten lisäksi vyötärön ja lantion välisen suhteen mittausta, raajojen ympärysmittojen ja tilavuuden mittausta. BMI:n (Body Mass Index) käyttökelpoisuus lipedeeman ja liikalihavuuden erottamiseksi on rajallista. (Child ym. 2010: 970; Kruppa ym. 2020: 399.) Lipedeemaan liittyvää kipua tulisi arvioida säännöllisin väliajoin Visual Analog Scale (VAS) avulla. Lipedeeman oireista kärsivien elämänlaatua tulisi arvioida mm. SF-36 ja RAND-36 kyselyillä, oireiden vakavuutta voidaan arvioida QuASiL-kyselyllä (Liite 2.) sekä alaraajojen toimintakykyä 6 minuutin kävelymatkaa mittaamalla sekä alaraajojen toiminnallisuutta LEFS-kyselyllä. Päivittäistä aktiivisuutta tulisi dokumentoida esim. askelmittarilla. (Czerwinska & Teodorczyk & Hansdorfer-Korzon 2022: 7–9; Kruppa ym. 2020: 399.)

Oireisiin liittyviä laboratoriokokeita tulisi tehdä poissulkukriteerillä, kuten munuaisten- ja maksan vajaatoiminnan, kilpirauhasen vajaatoiminnan, patologisten lipidiprofiilien ja insuliiniresistenssin arvioimiseksi (Földi & Földi & Strössenreuteher & Kubik 2012: 364–369). Ihoa ja ihonalaista kudosta voidaan tutkia ultraäänitutkimuksella, tietokonetomografialla ja magneettikuvauksella (Monnin-Delhom & Gallix & Achard & Bruel & Janbon. 2002: 121).

Diagnosoinnissa standardoitujen mittauksien tulisi olla rutiininomaisia ja niitä tulisi seurata hoitovasteen arvioimiseksi. Taulukossa 4. on esitelty lipedeeman diagnosoinnissa käytettäviä mittareita, joita tutkimuksissa on tullut esiin.

Taulukko 4. Lipedeeman diagnosoinnissa käytettävät mittarit (Forner-Cordero ym. 2012: 86–95; Child ym. 2010: 970–976; Czerwinska ym.2016: 5; Reich-Schupke ym. 2017: 758–768.)

| Mittari | Tulos |
|---|---|
| Haastattelu | Oirehistoria |
| Mittanauha | Vyötärön ja lantion väliseen suhteen sekä raajojen ympärysmittojen ja/tai tilavuuden mittaaminen |
| Vaaka | Paino → voidaan määritellä BMI (Body Mass Index) |
| Visual Analog Scale 0–10 (VAS) | Kivun mittaaminen, 0 ei kipua lainkaan – 10 enimmäiskipu |
| SF-36 (The RAND 36-Item Health Survey) | Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari |
| RAND-36 (The RAND 36-Item Health Survey) | Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari |
| HRQo (Health-Related Quality of Life) | Mittari kattaa fyysiset, emotionaaliset ja sosiaaliset osatekijät, jotka liittyvät sairauksiin tai hoitoihin |
| WHOQOL-BREF, Lyhyt versio | Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari, joka soveltuu elämänlaadun mittaamiseen mm. kuntoutuspalveluiden vaikutusten arvioinnissa. |
| QuASi (Lipedema Symptom Assessment Questionnaire) | Kyselylomake koostuu 15 erityiskysymyksestä lipedeemaan liittyvistä oireista, potilaita pyydetään arvioimaan oireidensa vakavuus asteikolla 0–10, jossa 0 tarkoittaa, että sairautta ei ole ja 10 on maksimioire (Liite 1.) |
| LEFS (Lower extremity functional Scale) | LEFS-asteikko koostuu 20 kysymyksestä, joilla pyritään arvioimaan alaraajojen toimintaa. Jokaisessa kysymyksessä potilas arvioi 0 - erittäin vaikea - 4 - ei vaikeutta (Liite 2.) |
| 6 minuutin kävelytesti | Alaraajojen toimintakyky testi, jonka aikana kävellään 6 minuutin aikana mahdollisimman pitkä matka, matka mitataan |
| MFI-20 (Multidimensional fatigue inventory) | Fatiikin, voimakkaan uupumuksen arvioiminen |
| Goniometri | Nivelten liikeratojen mittari |
| Käden puristusvoimamittari | Käden puristusvoiman mittaus |
| Aktiivisuusmittari esim. askelmittari | Aktiivisuusmittari, mittaa päivittäistä aktiivisuutta |
| Central sensitization Inventory (CSI) | Keskushermoston herkistymisen mittari, kipu mittari |

2.2.2 Lipedeeman oireiden vaikutus elämänlaatuun ja toimintakykyyn

Onnellisuus, tyytyväisyys elämään, toimintakyky sekä hyvinvointi ovat elämänlaatuun rinnastettavia käsitteitä. Elämänlaatua mitataan usein näiden käsitteiden näkökulmista. Toimintakyvyllä tarkoitetaan edellytyksiä selviytyä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista jokapäiväisistä toiminnoista, jotka ovat yksilölle itselleen merkityksellisiä, kuten työ, opiskelu, harrastukset ja vapaa-aika sekä itsestä ja toisista huolehtiminen omassa ympäristössä. (FinTerveys 2017: 24.)

Lipedeema ja siihen liittyvät kokemukset, muokkaavat yksilön arviota elämänlaadustaan. Painoindeksin ylittäessä 35 kg/m² esiintyy vaikeuksia erilaisissa toiminnoissa. Fyysisiin toimintoihin liittyvät elämänlaadun osa-alueet heikentyvät selvimmin, lisäksi psyykkiseen elämänlaadun osa-alueet kuten masentuneisuus ja ahdistuneisuus heikentyvät huomattavasti, jos painoindeksi on korkea. (THL 2009: 39.)

Vuonna 2011 Maastrichtin yliopiston lääketieteellisen keskuksen ihotautiosasto julkaisi Hollannin lipedeemayhdistyksen verkkosivulla kutsun vastasta elämänlaatua koskevaan kyselyyn. Vastaajista 64,8 % ilmoitti tavanomaisten toimintojen kuten työn, opiskelun, kotitöiden, perheen ja vapaa-ajan aiheuttavan ongelmia ja 3,1 % eivät kyenneet niitä suorittamaan. Ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta mainittiin 42 % ja 1,2 % ilmoittivat olevansa erittäin ahdistuneita tai masentuneita. (Romeijn & de Rooij & Jansen & Martens 2018: 307.) Lipedeema saatetaan diagnosoida lymfaturvotukseksi tai liikalihavuudeksi, mikä saattaa aiheuttaa potilaille häpeää (Kruppa ym. 2020: 399). Fyysiset kipuoireet voivat vaikuttaa mielenterveyteen ja elämänlaatuun ja voivat lisätä toivottomuutta, huonoa itsetuntoa ja syömishäiriöitä (International Consensus Document 2020: 32.) Oireista kärsivillä voi olla heikentynyt itsetunto ja vaikeus itsensä hyväksymiseen vallitsevien kauneusihanteiden vuoksi, nämä johtuvat lipedeemaan liittyvistä ulkoonäköön vaikuttavista tekijöistä (Fetzer & Fetzer 2014:4; International Consensus Document 2020: 32.)

Sairautta voidaan katsoa naturalismin tai konstruktivismin näkökulmasta. Naturalismissa ei voida aina selvästi osoittaa haitallista poikkeamaa elimistössä ja sairaus voi esiintyä ainoastaan oireina. Konstruktivismin näkökulmasta elimistössä voi olla tunnistettavia poikkeamia, mutta sitä ei voida objektiivisesti nähdä sairautena. (Poikolainen 2020: 534.) Kansainvälinen toimintarajoitusten, toimintakyvyn ja terveyden luokitus

(ICF) kuvaa miten yksilön elämään vaikuttavat sairaus ja vamma näkyvät yksilön elämässä. Toimintakykyä kuvataan ICF luokituksessa biopsykososiaalisesta näkökulmasta. Sairaus tai oire on moniulotteinen, vuorovaikutuksellinen ja alati muuttuva tila, joka kohdistuu terveydentilaan ja yksilön sekä ympäristön yhteisvaikutukseen. (THL 2022.) ICF ja ICD kuuluvat molemmat WHO:n luokitusperheeseen. ICD kuvaa ja luokittelee terveydentiloja ja sairauksia, tällä hetkellä on käytössä ICD-10 versio. Maailman terveysjärjestö (WHO) on sisällyttänyt lipedeeman virallisesti kansainväliseen luokitukseensa vuonna 2017, se on tällä hetkellä voimassa olevassa ICD-10:ssä koodilla E88.20, vaihe I lipedeema E88.28:aan, muu tai määrittelemätön lipedeema (DIMDI 2017). ICF koodeja on mukana uudessa ICD-11 versiossa. ICD-11 koodit (International Classification of Diseases) tulivat voimaan 1.1.2022. Ne sisältävät useita uusia koodeja sairauksille, vammoille ja kuolinsyille. Jokainen maa on vastuussa koodien muutosten hyväksymisestä ja toimeenpanosta omassa terveydenhuoltojärjestelmässään. Suomessa ICD-11 ei ole vielä käytössä, mutta tarkoitus on ottaa ne käyttöön. ICD-11 sisältää ensimmäistä kertaa maailmanlaajuisen koodin lipedeemalle, EF02.2 Lipoedema. (Lipedema Foundation; THL 2022; Lääkärilehti 2018.)

2.3 Lipedeeman oireista kärsivän terveyden edistäminen

Terveyden edistäminen perustuu arvoihin, joka on tavoitteellista toimintaa aikaansaada ihmisten terveyttä ja hyvinvointia sekä ehkäistä sairauksia. Tavoitteena on lisätä yksilöiden mahdollisuuksia ja edellytyksiä omasta terveydestä huolehtimiseen. (Patja & Absetz & Rautava 2022: 15.) Henkilökeskeinen hoito tarjoaa yksilölle ja heidän läheisilleen riittävästi tietoa, jotta he voivat osallistua aktiivisesti omaan hoitoonsa (Lindsay & Renyi & Valle & White & Maida & Edwards & Foster 2017: 662).

Sosiologi Aaron Antonovskyn (1923–1994) kirja salutogeneesistä (Health, Stress and Coping, 1979. Jossey-Bass Inc, San Francisco) esitti teorian terveydestä ja sen edistamisestä. Patja ym. (2022) esittelevät Terveyden edistäminen (2022) kirjassaan Antonovskyn käsitteen koherenssin tunteesta. Se auttaa selviytymään elämän tuomista vastoinkäymisiä, jolloin vastoinkäymiset ovat mahdollista nähdä hallittavina, ymmärrettävinä ja merkityksellisinä. Koherenssi lisää yksilön voimavaroja ja kokemusta omasta hyvinvoinnistaan ja auttaa löytämään mielekkyyttä elämän tapahtumista. (Patja ym. 2022: 20.) Yksilön keinot vaikuttaa lipedeeman oireiden hoitoon lisää koherenssin tunnetta. Itsensä hyväksyminen on ensiarvoisen tärkeää, sen avulla voidaan päästä pois

ruokavalioiden noidankehästä ja laihdutuksen jojo-vaikutuksista (Herpertz & Kielmann & Wolf & Langkafel & Senf & Hedebrant 2003: 152–153). Fyysisen sairauden diagnosiin saanut ei koe välttämättä itseään sairaaksi ja taas toisaalta sairas voi olla ilman diagnoosiakin. Fyysistä terveyttä arvioitaessa tärkeitä ei ole mittaustulokset vaan yksilön terveyden arvioinnissa huomioitava oma kokemus ja kokonaisvaltainen terveys. (Patja ym. 2022: 36.)

2.3.1 Lipedeeman oireista kärsivän konservatiivinen hoito

Konservatiivisen hoidon periaatteena on lievittää oireita ja lisätä aineenvaihduntaa kudoksessa (Wittlinger & Wittlinger & Wittlinger & Wittlinger 2009: 46–47). Konservatiiviseen hoitoon kuuluvat manuaalinen lymfaterapia, asianmukaiset mittatilaustuotteina tehdyt kompressiotekstiilit, fysioterapia ja liikunta, psykososiaalinen terapia, ravitsemusneuvonta ja painonhallinta sekä potilaan terveysvalistus. Konservatiivinen hoito vähentää kudosten tilavuutta vain vähän, noin 5–10 %. Kompressiotuotteiden tarkoituksena on tukea lipedeemakudosta, vähentää kudoksen kipua ja aristusta, parantaa alaraajojen muotoa ja alaraajojen mekaanista hankausta sekä parantaa liikkuvuutta. Lip-lymfaedeemassa kompressiotuotteiden tarkoitus on vähentää soluvälitilassa olevan nesteen määrää ja parantaa laskimoiden toimintaa. (Reich-Schupe & Altmeyer & Stucker 2013: 228–229.) Tarkoituksena on ehkäistä toissijaisia komplikaatioita kuten ihovaurioita (Child ym. 2010: 974).

Suomessa on käytössä Sosiaali- ja terveysministeriön Valtakunnalliset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet (2020), luovutusperusteina ovat laskimoperäiset tai imusuoniperäiset turvotukset, joihin Suomessa voidaan kompressiotekstiilejä maksusitoumuksella luovuttaa. Valtakunnalliset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteiden mukaan lääkinällisiä kompressiosukkia käytetään vammojen, sairauksien ja laskimo- tai imusuoniperäisten turvotusten hoitoon. (STM 2020: 58–59.) Lipedeema-diagnosin puute vaikeuttaa hoitoon pääsyä ja kompressiotuotteiden käytön aloitusta. Tuotteet ovat kalliita apuvälineitä, eikä kaikilla ole mahdollista niitä itse ostaa.

Lipedeeman kroonisuuden vuoksi oireista kärsiville tulisi antaa riittävästi tietoa heti diagnosoinnin jälkeen sekä ohjata kokonaisvaltaiseen hoitoon (Reich-Schupke ym. 2017: 758). Konservatiivisten hoitojen tehokkuudesta ei ole selviä todisteita, joten ei voida sanoa estääkö konservatiivinen hoito lipedeeman etenemistä (Kruppa ym. 2020: 400). Lipedeeman oireista kärsiville tulisi kertoa lipedeeman olevan riski sairaalloon liikalihavuuteen. Ylipaino sekä lihavuus lisäävät lipedeeman eri ilmenemismuotoja. Painon normalisointi voi parantaa lipedeeman oireita. (Child. ym. 2010: 974.)

Lipedeeman oireisiin vaikuttavaan ruokavaliohoitoon liittyviä tutkimuksia on tehty vähän. Ylipainosta ja lipedeeman oireista kärsiviä tulee rohkaista laihduttamaan ylipainoa, sillä ylipaino pahentaa lipedeeman oireita ja mahdollisesti johtaa lip-lymfaedeemaan. Terveysthuollon ammattilaiset suosittelevat terveellistä ruokavaliota, jossa on kohtuudella hiilihydraatteja, sokereita ja rasvoja. Yksi lipedeeman merkkiaineista on lipedematoottinen rasvakudos, jota laihdutus vähentää vain minimaalisesti. 95 % ihmisistä, joilla on lipedeema, epäonnistuu laihduttaessaan lipedeema-rasvakudosta, laihtuminen tapahtuu onnistuneesti muilla alueilla (Fetzer & Wise 2015: 16–17). Lipedeemaan liittyy syömishäiriöitä, joten ruokavalion muuttamiseen tarvitaan valvontaa ja ohjausta (Reich-Schupke ym. 2017: 734). Lähetetyn ravitsemusneuvonnan piiriin on suositeltavaa, jos on lipedeeman oireista kärsivällä on viitteitä anoreksiasta, bulimiasta tai ahmimisesta (Best Practice Guidelines 2017: 30).

Liikunta tulee räätälöidä yksilöllisten tarpeiden ja lipedeeman vaiheen mukaan. Hyviä fyysisen aktiivisuuden muotoja ovat liikunnat, jotka aktivoivat pohjelihaspumppua, mutta eivät aiheuta kudolvaurioita. Uinti, vesijuoksu ja vesivoimistelu ovat veden hydrostaattisen paineen vuoksi suositeltavia. Liikunta veden alla vähentää nivelten rasitusta. Liikunta edistää hyvinvoinnin tunnetta, mikä on erittäin tärkeää lipedeeman oireista kärsivillä, joilla usein oireet vaikuttavat negatiivisesti itsetuntoon ja mielialaan. (Fetzer & Wise 2015: 17; Szolnoky & Bettany & Saltikov & Paz-Lourido 2012: 231.)

2.3.2 Lipedeema ja leikkaushoito

Lipedeeman oireiden heikentäessä yksilön elämänlaatua konservatiivisesta hoidosta huolimatta, on arvioitava rasvaimun mahdollisuutta. (Reich-Schupke ym.2017: 758.) Viidessä havainnointitutkimuksessa kahdeksan vuoden seurannassa rasvaimun jälkeen havaittiin merkittävää oireiden lievitystä.

Rasvaimu vähensi kipua, puristavaa tunnetta, mustelmataipumusta, alaraajojen ympärystymittoja ja paransi elämänlaatua. (Baumgartner & Hueppe & Schmeller 2016: 1062.) Pitkälle edenneessä lipedeemassa, joihin liittyy lymfaturvotusta, kudosis muuttuu kovaksi ja fibroottiseksi, rasvaimu ei pysty vähentämään alaraajojen tilavuutta. Näissä tapauksissa avoin kirurginen dermato-fibro-lipektomia voi olla aiheellinen. (Heck 2015: 41.)

2.3.3 Lipedeeman oireista kärsivien hoitopolkua maailmalla

Saksassa lipedeema-diagnoosi tehdään sairaushistorian ja kliinisten löydösten perusteella. Muita diagnoosia tukevia löydöksiä ovat mustelmaherkkyys ja lisääntynyt kudoksen arkuus. Hoito Saksassa koostuu kokonaisvaltaisesta fysioterapiasta (manuaalinen lymfaterapia, kompressiohoito, liikunnan ohjaus ja ihon hoito), rasvaimusta, plastiikkakirurgiasta, ruokavaliohoidosta ja fyysisestä aktiivisuudesta sekä tarvittaessa psykoterapiasta. Kirurgiset toimenpiteet ovat aiheellisia, jos konservatiivisesta hoidosta huolimatta oireet jatkuvat tai kliiniset oireet etenevät. Saksassa rasvaimu korvataan yksilöille, joilla on lipedeeman vaihe III sekä kuusi kuukautta kestänyt aikaisempi konservatiivinen hoitajakso. Korvattavuutta on ollut saatavilla tammikuusta 2020 ja se on voimassa näillä näkymin 31.12.2024 saakka. Nykyisten ohjeiden mukaisesti liikalihavuutta tulee hoitaa, jos paino ylittää 120 kiloa tai BMI on yli 32. Lipedeemasta käytetään ICD-10 koodia R60.9 (Turvotus, määrittelemätön). (Reich-Schupke ym. 2017: 762–765; Kruppa ym. 2020: 402.)

Ruotsissa lipedeema on saanut diagnoosikoodin ICD-10, R60.0B. Lipedeeman oireita pyritään lievittämään interventioilla ja vähentämään lipedeeman oireista kärsivien toimintakyvyn rajoituksia. Lipedemasta oireileville on saatavilla ruokavalio- ja liikuntaneuvontaa, kompressiotekstiilihoitoa sekä rasvaimua. Ruotsissa on meneillään projekti, jossa tarkoituksena on tulevaisuuden lipedeeman diagnosointiin ja hoitoon liittyvän tutkimuksen prioriteettien asettaminen, tulokset ovat suunniteltu julkaistavaksi vuoden 2023 aikana. (SBU 2021: 8–9.)

Isossa-Britanniassa on tehty ohjeistus (Best Practice Guidelines The management of lipoedema 2017) terveydenhoidon henkilökunnalle sekä lipedeeman oireista kärsiville. Diagnosointi perustuu haastatteluun oirehistoriasta sekä kliiniseen tutkimiseen. Lipedeeman hoito sisältää yksilöllisen hoitosuunnitelman, johon kuuluvat: ohjeistus terveellisistä elämäntavoista, ruokavaliosta, fyysisestä aktiivisuudesta, painonpudotuksesta,

ihon hoidosta, kivunhoidosta ja ohjauksen kompressiotekstiilien käyttöön. Psykososiaalista tukea annetaan perhesuunnitteluun, raskausneuvontaan ja geneettiseen neuvontaan. Koneellista painepuristushoitoa ohjataan lip-lymfaedeemaan. Vaikeissa lipedeema tapauksissa on hoitona rasvaimu. (Best Practice Guidelines UK 2017: 7,9,16,27.) ICD 10 koodina Britanniassa on R60.9 (NICE 2022).

Hollannissa lipedeeman diagnosointi perustuu anamneesiin ja fyysiseen tutkimiseen. Fyysinen tutkiminen sisältää raajojen ja vyötärön ympärystymittojen mittaamisen mittanauhalla, nivelten liikeratojen mittaamisen goniometrin avulla, käsien puristusvoiman mittauksen puristusvoimamittarilla, kivun arvioimisen VAS asteikolla, fatiikin arvioimisen MFI kyselyn avulla, yksilön painon, BMI, ala- ja ylävartalon mittasuhteiden eron mittaamisen, aktiivisuutta arvioidaan useilla eri mittareilla ja toimintakykyä arvioidaan mm. 6 minuutin kävelytestillä sekä elämänlaatua testataan SF-36 kyselyllä. Hollannin diagnosoinnin ja hoidon suuntaviivat ovat ensimmäinen askel kohti lipedeeman hoidon parantamista. Rasvaimu on vaihtoehtona, kun konservatiivinen hoito, kompressiotekstiilit ja kokonaisvaltainen fysioterapia, eivät ole tuottaneet tulosta ja yksilöllä on vaikeuksia selviytyä arjessaan. Rasvaimun jälkeen jatkuvat konservatiivinen hoito ja painonhallinta. (Halk & Damstra 2016: 5,7.)

Yhdysvalloissa lipedeema on diagnosoitu sairaudeksi. Lipedeeman konservatiivinen hoito sisältää ravitsemusohjauksen, manuaalisen lymfaterapiahoidon, kompressiotekstiilit, suosituksen pneumaattisesta painepuristuslaitteidosta sekä kotiharjoitussuunnitelman (Szolnoy & Brosos & Barsony & Balogh & Kemeny 2008: 42; van Esch-Smeenge & Damstra & Hendrickx 2017: 29). Manuaalinen terapia sisältää pehmytkudosten mobilisoinnin kivun, tulehduksen ja tuki- ja liikuntaelimestön rajoitusten vähentämiseksi sekä lymfavirtauksen aktivoimiseksi. Lipedeemakudosta tulee mobilisoida syvemmälle lisäten myofaskiaalista vapautumista. Tarkoituksena vähentää fibroottisuutta ja interstitiaalista tilaa, ottaen huomioon yksilön kivun asteen hoidon aikana. (Herbst ym. 2017: 35; Ibarra & Eekema & Ussery & 2018: 400.) Lipedeeman ICD- 10 koodi on R60.9.

3 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata lipedeeman oireiden hoitoa ja miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää lipedeeman oireiden hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa Suomessa.

Systemoidun kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset ovat:

1. **Miten lipedeeman oireita hoidetaan?**
2. **Miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun?**

4 Tutkimuksen toteutus

Systemoidun kirjallisuuskatsauksen avulla syvennyin tutkimuksen kannalta oleelliseen kirjallisuuteen ja käytin sitä tutkimuksen teoreettisena runkona. Opinnäytetyössä peilausin aikaisempia tutkimuksia ja rakensin tämän pohjalta uutta tietoa. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2009: 121.) Opinnäytetyö rakentui systemoidun tiedonhaun pohjalta ja oli tärkeää työn edetessä rajata tutkimusaihetta ja kysymyksenasettelua. Tarkoitukseni oli etsiä lipedeeman oireiden hoitoon liittyviä satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia, tutkimusartikkeleita sekä laadullisia tai määrällisiä kyselytutkimuksia.

Tiedonhaussa käytin Metropolian kirjaston sähköistä tietokantaa. Tiedonhaku aloittaessa valitsin käsitteet, jotka tutkimusaihetta kuvaavat parhaiten. (Kylmä & Juvakka 2007: 45–48.) Systemoitu kirjallisuuskatsaus on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen alatyyppejä, systemoidun kirjallisuuskatsauksen voi tehdä yksi tekijä, kun systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tekijöitä on kaksi tai useampi (Stolt & Axelin & Suhonen toim. 2015: 14). Menetelmä edellytti tarkkaa suunnitelmaa ja kirjaamista sekä prosessin kuvausta, jotta tutkimus on toistettavissa (Kääriäinen & Lahtinen 2006: 39–41; Metsämuuronen 2009: 47).

Aineiston keruu pohjautui tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymyksiä avulla kartoitin tutkitun tiedon lipedeemasta ja sen hoidosta viimeisiltä viideltä vuodelta. Valintaprosessin tavoitteena oli, että kaikki aiheeseen liittyvät tutkimukset saadaan sisällytettyä katsaukseen. Aineisto dokumentoitiin toistettavuuden onnistumiseksi. (Stolt ym. 2015: 26.)

4.1 Tietokannat, hakutermit ja kirjallisuushaut

Tiedonhaku perustui systematiikkaan, jolla pyrin löytämään tietokannoista tutkimuksen kannalta oleellimmat julkaisut, nämä kolme tietokantaa olivat: Cinahl, PubMed ja ProQuest Central (Stolt ym. 2015:25). Taulukossa 5. on esitelty tiedonhaussa käytetyt tietokannat. PubMedissä ja ProQuest Centralissa käytettiin mahdollisuutta rajata hakua lisäksi vertailevaan tutkimukseen.

Taulukko 5. Tiedonhaussa käytetyt tietokannat

| | |
|------------------|---|
| CINAHL | Terveydenhoitoalan ja hoitotieteen kansainvälinen tietokanta, sisältää lisäksi viitteitä fysioterapiasta ja toimintaterapiasta (Stolt ym. 2015: 45). |
| PUBMED | Biolääketieteen, terveystieteen sekä näihin liittyvien tieteidenalojen kuten esimerkiksi käyttäytymistieteen tietokanta (PubMed 2023) |
| PROQUEST CENTRAL | Yhdistää monet eniten käytetyistä tietokannoista esim. terveys ja lääketiede, yhteiskuntatieteet, humanistiset tieteet ja sisältää mm. tieteellisiä lehtiä, aikakauslehtiä, väitöskirjoja, tapaustutkimuksia. (ProQuest Central 2023) |

Opinnäytetyön aineistoon valittiin suomen- ja englanninkielisiä kokotekstiartikkeleita ja julkaisuja, joissa oli tutkittua tietoa lipedeeman oireiden hoidosta ja oireiden vaikutuksesta elämänlaatuun. Tutkimusten haussa käytettiin PICO-mallia (Taulukko 5.) ja tutkimusten mukaanotto ja poissulkukriteerit määritettiin tutkittavan aiheen kohderyhmän P (population) Intervention I (Intervention), C (comparators) intervention verrokkiin ja tutkittavan aiheen tuloksiin O (outcomes) (Stolt ym. 2015: 58–59.)

Taulukko 6. PICO-mallin mukaiset hakusanat (mukaellen Stolt ym. 2015: 58–59)

| P | I | C | O |
|-----------|--|-----------------------|---|
| Lipedeema | Konservatiiviset hoitokeinot leikkaushoidot Elämänlaatu Muut hoidot | Tavanomainen hoito | Miten lipedeeman oireita hoidetaan? Minkälainen vaikutus lipedeeman oireilla on elämänlaatuun? |
| Lipedema | Conservative treatment surgery Quality of life Other treatments | An ordinary treatment | What is the treatment for lipedema symptoms? What kind of impact has lipedema for quality of life? |

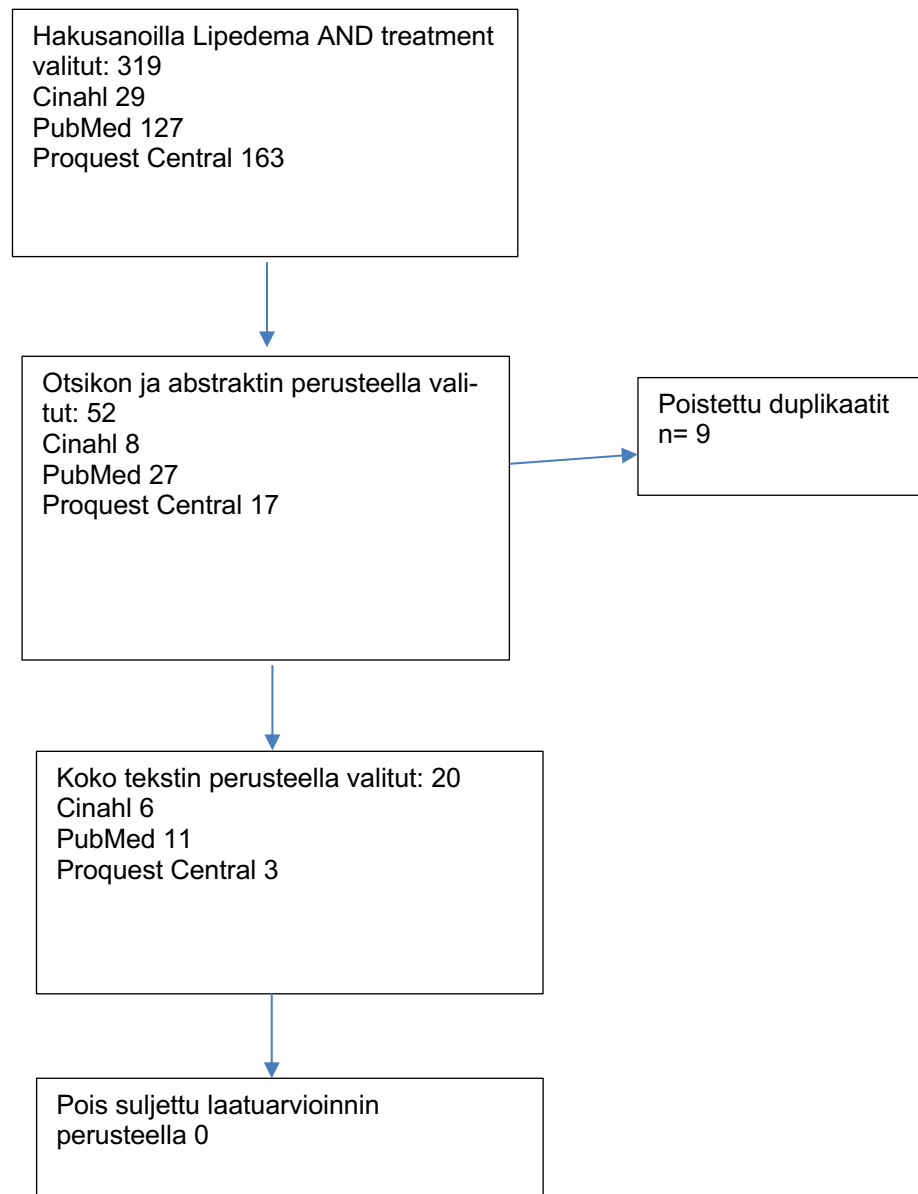
Tutkimusten sisäänotto ja poissulkukriteerit on esitelty taulukossa 7. (Taulukko 7.) Päätin keskittyä viimeisimpään tietoon, joten jätin yli viisi vuotta vanhat tutkimukset haun ulkopuolelle. Miehiä ja lapsia koskevat tulokset jätin huomiotta, koska lipedeemaa esiintyy pääsääntöisesti naisilla. Potilastapaukset, joissa perehdyttiin vain yhden osallistujan interventioon sekä tutkimukset, joissa oli pieni osallistujamäärä (< 5) osallistujia, sekä yksittäisiä rasvaimumenetelmiä koskevat tutkimukset jäivät haun ulkopuolelle. Muun kuin suomen- tai englanninkieliset tutkimukset jätin myös haun ulkopuolelle.

Taulukko 7. Tutkimuksen sisäänotto ja poissulkukriteerit

| Sisäänottokriteerit | Poissulkukriteerit |
|---|---|
| Tutkimukset julkaisuvuosilta 2017–2022, Peer reviewed, Randomized control trial, kyselytutkimukset, poikkileikkaustutkimus, kohorttitutkimukset | Tutkimukset ennen vuotta 2017, case tutkimukset, yläraajojen lipedeemaan liittyvät tutkimukset, rasvaimun yksittäiseen menetelmään liittyvät tutkimukset, alle 5 osallistujan tutkimukset |
| Englannin- tai suomenkielinen | Muu kuin suomen- tai englanninkielinen |
| Naiset | Ei lapset eikä miehet |

Aineiston keruun toteutin hakusanojen sisäänotto- ja poissulkukriteerit huomioiden. Ensimmäiset haut tein syyskuussa ja lopulliset haut joulukuussa 2022. Hakutuloksia tuli

tietokannoista yhteensä 319 kappaletta, joista abstraktin perusteella valitsin 96 hakutulosta, duplikaatteja poistin 9 kappaletta. Koko tekstin perusteella valitsin tutkimusaineistoksi 20 hakutulosta. Hakutulokset sisälsivät satunnaistettuja vertaisarvioituja tutkimuksia, poikkileikkaustutkimuksia ja artikkeleita. Tiedonhakuprosessi on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Tiedonhaun prosessi kaaviona

Eri tietokannoissa on erilaiset hakustrategiat. Taulukossa 8. on esitelty käytetyt tietokantahaut. Käytin tässä työssä Boolean operaattoria AND, jonka avulla hain hakuun liittyviä viitteitä, joista molemmat hakutermit löytyvät (Stolt ym. 2015: 39.) Työssä käytettiin jokaisessa haussa samaa hakusanaparia *Lipedema AND treatment*.

Taulukko 8. Tiedon haun taulukko

| Tietokanta 2017–2022 | Hakulauseke | Rajaukset | Tulokset | Otsikon ja abstraktin perusteella | Koko tekstin perusteella valitut | Lopullisesti mukaan valitut JBI kriteeristön täyttävät |
|--|---|--|----------|-----------------------------------|----------------------------------|--|
| Cinahl Advanced search | Lipedema AND treatment Peer reviewed, Englanti | Julkaisuvuodet 2017–2022 Peer reviewed, englannin- tai suomenkielinen, ei lapset, eikä miehet | 29 | 8 | 6 | 6 |
| PubMed Advanced search | Lipedema AND Treatment | Julkaisuvuodet 2017–2022 englannin- tai suomenkielinen, ei lapset, eikä miehet | 127 | 27 | 11 | 11 |
| ProQuest Central Advanced search | Lipedema AND Treatment | Julkaisuvuodet 2017–2022 Peer reviewed englannin- tai suomenkielinen, ei lapset, eikä miehet | 163 | 17 | 3 | 3 |

4.2 Aineiston kuvaus ja laadun arviointi

Sisäänottokriteerejä vastanneet tutkimukset (Liite 1.) jotka valittiin, olivat: Satunnaisesti kontrolloitu tutkimus (4), poikkileikkaustutkimus (15) ja kohorttitutkimus (1).

Kaikki tutkimukset arvioin Joanna Briggs instituutin (JBI) arvioinnin tarkistuslistoja apuna käyttäen (Liite 4.). Arvioinnissa käytin suomennettuja arviointikaavakkeita, jotka ovat Hoitotyön tutkimussäätiön internetsivuilla. Hoitotyön tutkimussäätiö on Suomen JBI yhteistyökeskus. (HOTUS.) Hoitotyön tutkimussäätiön tehtävänä on edistää näyttöön perustuvaa terveydenhuollon kehittämistä ja tuottaa järjestelmällisiä katsauksia, joita voidaan hyödyntää terveydenhuollon päätöksenteossa. Tarkoituksena on tarkistuslistojen avulla selvittää katsauksen metodologinen laatu ja tunnistaa vaikuttavan harhan riskit hakutuloksen perusteella valittuihin tutkimuksiin. Tarkistuslistat sisältävät arviointikriteerien mukaisia kysymyksiä, joihin vastataan kyllä (K), ei (E), epäselvä (?), ei sovellettavissa (NA). (HOTUS.) Valittuihin hakutuloksiin osallistui yhteensä 3709 liipedeeman oireista kärsivää osallistujaa. Tutkimusaineiston vähäisyyden vuoksi, aineistot, jotka saivat vähintään puolet arvioinnin tarkistuslistan täydestä pistemäärästä, sisällytettiin analysoitavaan aineistoon. Kaikki tutkimusaineiston aineistot sisällytettiin analysoitavaksi.

4.3 Aineiston sisällönanalyysi

Käytin sisällönanalyysiä systemoidun kirjallisuuskatsauksen toteuttamisessa. Sisällönanalyysiä voidaan käyttää määrällisessä tutkimuksessa avointen vastausten analysointiin. Tarkkaan rajatut tutkimuskysymykset ohjasivat sisällönanalyysiä ja niiden avulla pyrin löytämään aineistosta vastauksia. Lähestymistapana käytin sisällönanalyysissä aineistolähtöistä eli induktiivista lähestymistä. Aineistolähtöisessä lähestymistavassa tein aineistoon perustuvan luokituksen. (Elo & Kyngäs 2008: 109.) Aineiston pohjalta tavoitteena oli tuottaa tietoa tutkittavasta asiasta (Kyngäs & Elo & Pölkki & Kääriäinen & Kanste 2011: 139; Kylmä & Juvakka 2007: 112). Kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista tein yhteenvedon ja toteutin aineistolähtöisen analyysin. Tutkimusaineiston analyysin aloitin kokonaiskuvan saamiseksi aineistoon huolellisesti tutustumalla. Englanninkielisten tutkimusten lukemiseen kului aikaa, pyrin tekemään käännöstyön mahdollisimman tarkasti, jotta ymmärsin ja sisäistin tutkimusten sisällön tarkasti. Ensimmäisessä vaiheessa suomensin tekstin ja pelkistin tulokset, tästä esimerkki taulukossa 9. (Taulukko 9).

Taulukko 9. Esimerkki tulosten pelkistämisestä

| Englanninkielinen alkuperäinen tulos | Suomennos alkuperäisestä tuloksesta | Pelkistys |
|---|---|--|
| 10 patients (27 %) no longer needed either MLD or compression therapy | 10 potilasta (27 %) ei enää tarvinnut kumpaakaan MLD:tä tai kompressiohoitoa. | (27 %) potilaista ei tarvinnut konservatiivisia hoitoja. |

Tutkimusaineistosta etsin tutkimustulosten yhdenmukaisuuksia ja yhdenmukaiset johtopäätökset keräsin yhteen aihealueittain, näin sain muodostettua analyysiluokat. Samankaltaisuuksia vertailemalla loin alaluokkia ja niitä yhdistelemällä muodostin yläluokkia. Analyysiluokat jaoin alaluokkaan ja yläluokkaan, taulukko seuraavalla sivulla. (Taulukko 10.) Löytyneiden yhtäläisyyksien kautta muodostin aineistosta synteessin. Aineiston tuloksia yhdistelemällä löysin vastauksia kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin (Stolt ym. 2015: 32; Tuomi & Sarajärvi 2018: 123–124, 127, 140.)

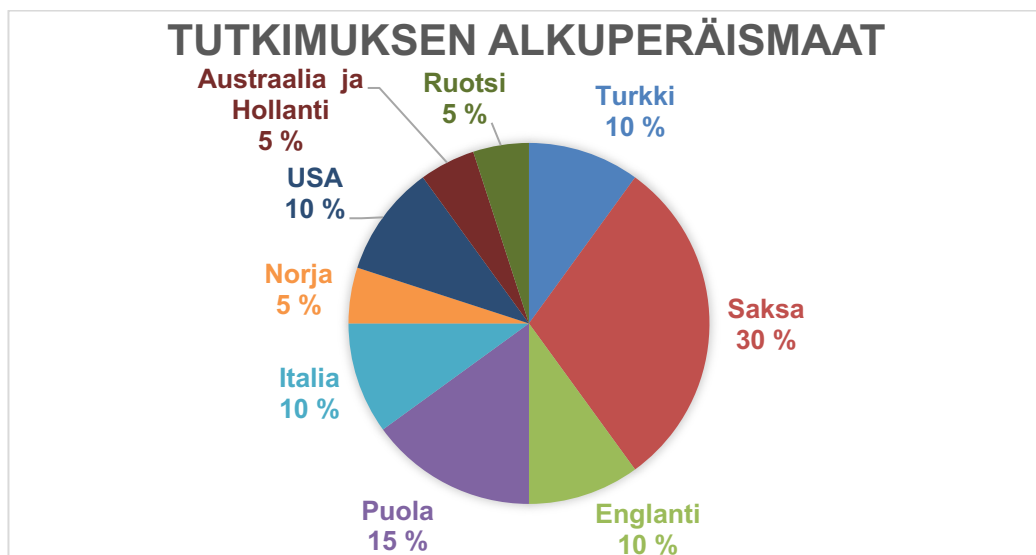
Taulukko 10. Aineiston analyysi

| Tutkimuksen tulos | Alaluokka | Yläluokka |
|--|---|---|
| <p>Manuaalinen lymfaterapia ja Vibroterapia lisäsi fyysistä suorituskyykyä ja kykyä rentoutua.</p> <p>Kokonaisvaltainen manuaalinen lymfaterapia (CDT) / painepuristus-hoito (IPCT) ja terapeuttiset harjoitukset vähentävät kipua.</p> <p>Yhdistelmähoito: Manuaalinen lymfaterapia ja Vibroterapia vähensivät alaraajojen ympäröimittä, eniten reisissä</p> <p>Kokonaisvaltaisen lymfaterapiajakson (45 minuuttia Manuaalista lymfaterapiaa (Földi menetelmän mukaan) IPC-hoito 30 minuuttia, alaraajojen rasvaus sekä kompressiosidonta) aikana ympäröimittä pieneni tilastollisesti merkittävästi.</p> <p>Kokonaisvaltaisen fysioterapiaterapiajakson (manuaalista lymfaterapiaa, räätälöityä harjoitusta alavartalon vahvistamiseen, kotiohjelma, ohjaus sekä kompressiosidonta) jalkojen kivut vähenivät hoidon jälkeen $p=0,005$.</p> <p>Kokonaisvaltainen fysioterapia paransi toimintakykyä ja elämänlaatua.</p> <p>Kompressiovaatteiden käyttö paransi liikkuvuutta (54 %) osallistujista.</p> <p>Kipu väheni raajan tilavuuden pienenemisen seurauksena.</p> <p>Kompressiovaatteiden käyttö tuntui tukevan kudosta (73 %) kyselyyn vastaajista.</p> <p>(27 %) potilaista ei tarvinnut rasvaimun jälkeen konservatiivisia hoitoja. (manuaalista lymfaterapiaa tai kompressiohoitoa).</p> <p>Kompressiovaatteiden käyttö vähentää kipua (67 %)</p> | <p>Toimintakykyä ja elämänlaatua parantava hoito</p> | <p>Kokonaisvaltainen fysioterapia ja kompressiohoito</p> |
| <p>Vähähiilihydraattinen LCHF ruokavalio aiheutti merkittävän paino muutoksen $p<0,001$ lipedeemapotilailla 7 viikon aikana.</p> <p>LCHF, (vähähiilihydraattinen ruokavalio) vähensi lipedeemapotilaille merkittävästi kipua 7 viikon vähähiilihydraattisen ruokavalion aikana $p=0,018$</p> <p>Elämänlaatu parani LCHF (vähähiilihydraattisessa) ruokavalion aikana.</p> <p>Modifoidun Välimeren ruokavaliohoidon jälkeen fyysinen toiminta lisääntyi.</p> <p>4 viikon Modifoidun Välimeren ruokavalion jälkeen elämänlaatu lipedeemapotilailla parani merkittävästi</p> <p>Modifoidun Välimeren ruokavalion on osoitettu olevan tehokas kehon rasvan määrän vähentämisessä lipedeemaa sairastavilla lipedeemalle kehon tyypillisissä kohdissa.</p> | <p>Toimintakykyä ja elämänlaatua parantava hoito</p> | <p>Ruokavalio-ohjeistus</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>Rasvaimu paransi painoindeksiä, vaatekokoa ja migreenipäänsärkyjen esiintymistiheyttä</p> <p>Rasvaimu paransi seksuaalista elämänlaatua</p> <p>34,9 % potilaista ei tarvinnut kompressiovaatteita rasvaimuleikkauksen jälkeen (vaihe I ja II potilaat 41,7 % vaiheen III potilaat 20,6 %; $p < 0,0487$)</p> <p>Rasvaimun jälkeen 209 potilaasta yli puolet ilmoitti, etteivät he käyttäneet enää kompressiotuotteita ja 97 % ilmoitti kivun vähentyneen huomattavasti rasvaimun jälkeen</p> <p>Rasvaimun jälkeen migreenikohtausten voimakkuus oli laantunut leikkauksen jälkeen</p> <p>Rasvaimu paransi merkittävästi terveyteen liittyvää ja sairauskoh- taista elämänlaatua.</p> <p>Oireina jalkakivut, väsymys, jalkojen raskauden tunne ja hema- toomat sekä jännityksen tunne.</p> <p>BMI:n kohoaminen liittyi merkittävämpään ahdistuneisuuteen ja emotionaalisen säätelyn vaikeuksiin</p> | <p>Toimintaky- kyä ja elä- mänlaatua pa- rantava hoito</p> | <p>Rasvaimu</p> |
| <p>30 % lipedeema osallistujista ilmoitti, että heidän lääkäriinsä ei hy- väksynyt lipedeemaa diagnoosina ja 58 % ilmoitti, että heidän yleis- lääkäriinsä kohteli heitä huonosti lipedeeman/ylipainon vuoksi.</p> <p>98,7 % ilmoittivat kärsivänsä kivusta.</p> <p>Lipedeeman oireista kärsivien tunteiden säätely on heikentynyt, Mer- kittävämpi ahdistus liittyi suurempiin tunteiden säätelyvaikeuksiin ($p < 0,001$)</p> <p>Lipedeeman oireista kärsivien BMI:n kohoaminen liittyi merkittävä- mpään ahdistuneisuuteen ja emotionaalisen säätelyn vaikeuksiin ($p < 0,001$)</p> <p>Vaikeuksia hallita impulsivista käyttäytymistä ja kykyä harjoittaa ta- voitteellista käyttäytymistä</p> <p>90,3 % ilmoitti mustelmataipumuksesta</p> <p>Lipedeeman vaihetta III sairastavat naiset kertoivat fyysisen toimin- nan alentuneen merkittävästi ($p < 0,001$)</p> <p>Lipedeeman varhainen vaihe liittyi useisiin terveysongelmiin ja HRQOL on alempi kuin yleisesti</p> <p>Elämänlaadun ja lipedeeman oireiden, masennuksen vakavuuden ja ulkonäköön liittyvän ahdistuksen välillä oli suhde, mitä korkeampi raajojen liikkuvuus sitä parempi oli elämänlaatu.</p> <p>98 kyselyyn osallistujasta 59,2 % ilmoitti kohonneista masennusoi- reista.</p> <p>Lipedeema vaikutti alentavasti itseluottamukseen</p> <p>Lipedeemalla on huomattava negatiivinen vaikutus liikkuvuuteen, toi- mintakykyyn, työhön ja sosiaalisiin tapahtumiin osallistumisessa ($p < 0,001$)</p> <p>511 kyselyyn vastanneesta lipedeemapotilaasta 49 % kärsi vaka- vasta työkyvyttömyydestä tai täysin työkyvytön</p> <p>Vaihetta III ja IV sairastavat todennäköisemmin masentuneita, ajatte- livat aina lipedeemaa, itkivät enemmän ja suuttuivat nopeasti verrat- tuna pelkkään vaihe tuntematon ryhmään</p> | <p>Elämänhallin- nan tunteen vaikeus</p> | <p>Negatiivi- nen vaiku- tus toimin- takykyyn</p> |

5 Tulokset

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten alkuperämaat ovat Turkki (2), Saksa (6), Englanti (2), Puola (3), Italia (2), Norja (1), USA (2) sekä Australia ja Hollanti (1), Ruotsi (1) Alla olevassa kuvassa tutkimuksen alkuperäismaat ovat havainnollistettu kuvion avulla. (Kuvio 2)



Kuvio 2. Tutkimusten alkuperäismaat

Tässä luvussa kuvaan sisällönanalyysin avulla saatuja tuloksia, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin: **Miten lipedeeman oireita hoidetaan ja miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun?** Tutkimusten sisällönanalyysin tuloksena muodostui neljä yläluokkaa: **Kokonaisvaltainen fysioterapia ja kompressiohoito, ruokavalio-ohjeistus, rasvaimu** sekä **negatiivinen vaikutus toimintakykyyn**, jonka alaluokiksi muodostui **Toimintakykyä ja elämänlaatua parantava hoito sekä elämönhallinnan tunteen vaikeus.**

5.1 Miten lipedeeman oireita hoidetaan?

Lipedeeman oireiden hoito on elämänlaatua ja toimintakykyä parantavaa hoitoa ja hoitokokonaisuus valitaan yksilön tarpeiden mukaan. Se voi olla kokonaisvaltaista fysioterapiaa, ruokavalio-ohjeistusta ja/tai rasvaimua. Kokonaisvaltaisen fysioterapian tulee sisältää aerobisia- ja lihasvoimaharjoituksia, lymfaterapiaa, kompressiosidokset tai kompressiotekstiilit. Lipedeeman ruokavaliohoidossa on käytetty vähähiilihydraattista-

ja muokattua Välimeren ruokavaliota. Ruokavaliohoitoa tulee seurata ja sen toteutumiseen tulee saada tukea. Konservatiivisten hoitojen lisäksi on hoitona käytetty kirurgisia toimenpiteitä, kuten rasvaimua, kun konservatiivisella hoidolla ei ole saatu toivottavia tuloksia.

5.1.1 Kokonaisvaltainen fysioterapia ja kompressiotekstiilit

Toimintakykyä ja elämänlaatua parantava hoito tulee aloittaa heti oireiden ilmaantumisessa, varhaisessa vaiheessa. Kokonaisvaltainen fysioterapia, joka sisältää manuaalisen lymfaterapian ja kompressiosidonnan ja fyysiset harjoitukset sekä lihasvoima- ja aerobisia harjoituksia vähentävät alaraajojen kipua ja vaiheessa II raajan tilavuutta (Atan & Bahar-Özdemir 2021: 92; Donahue & Crescenzi & Petersen & Garza & Patel & Lee & Chen & Donahue 2022: 385; Volkan-Yazici & Yazici & Esmer 2021: 113). Manuaaliseen lymfaterapiaan voi lisähoidoksi liittää vibroterapijaa, josta on saatu hyviä tuloksia etenkin reisien tilavuuden vähentämiseen (Schneider 2017: 66). Kompressiotekstiilien käyttö tukee kudosta ja näin ollen vähentää kudonkipua, lisäksi käyttö lisää liikkuvuutta. Lipeedeeman oireiden hoidossa käytetään yleisesti kompressiosukkahousuja ja kompressiosukkia. Lipeedeema vaiheen III käyttämät kompressiotekstiilien puristusluokka tulee olla korkeampi kuin vaiheen I lipedeeman hoidossa. Mitä enemmän ja aktiivisemmin kompressiotekstiileitä käytetään, päästään paremmin vaikuttamaan lipedeeman tai lip-lymfaedeeman oireisiin. (Paling & Macintyre 2020: 18–20.) Lipeedeeman terapeuttisessa hoidossa tulee ottaa huomioon oireiden vaikeusaste ja esiintyvän kivun vakavuus sekä sijainti (Chakraborty & Crescenzi & Usman & Reyna & Garza & Al-Ghadban & Herbst & Donahue & Rutkowski 2022: 15).

5.1.2 Ruokavalio-ohjeistus

Lipeedeeman oireiden hoidossa voidaan käyttää ruokavalio-ohjeistusta, kuten vähähiilihydraattista tai muokattua Välimeren ruokavaliota. Molemmissa ruokavaliohoidoissa saadaan samasuuntaisia vaikutuksia. Vähähiilihydraattinen ruokavalio vähentää alaraajojen kipua anti-inflammatorisella vaikutuksella, vähentäen lipedeema-rasvassa esiintyvää tulehdusta (Sfrelie & de Soysa & Åsne & Retterstøl & Catia 2021: 486; Jeziorek & Szua & Kujawa & Regulska-Ilow 2022: 2553–2554.) Vähärasvaisen ruokavaliion aikana kehon rasva-aineen määrää lipedeemalle tyypillisissä kehon kohdissa vähenee ja kehonkuva paranee (Di Renzo & Cinelli & Romano & Zomarelli & De Santis & Nocerino & Bigioni & Arsini & Cennamo & Puija & Chiricolo & De Lorenzo 2021: 7).

Ruokavaliohoidossa vähähiilihydraattinen ruokavalio parantaa elämänlaatua, vaikuttaen positiivisesti kehon kuvaan (Sφrelie ym. 2022: 489). Muokattu Välimeren ruokavalio, perustuu hedelmiin, vihanneksiin, palkokasveihin, täysjyväviljoihin, ekstra-neitsytoliiviöljyyn, kalaan ja vähärasvaisiin maitotuotteisiin. Ruokavalion aikana vartalon ja koko kehon rasvamassa vähenee sekä paino laskee. Antioksidanttinen ja tulehdusta ehkäisevä vaikutus parani merkittävästi muokatun Välimeren ruokavalion aikana. Ruokavalio parantaa elämänlaatua merkittävästi. Ruokavaliohoidoissa tulee pyrkiä vähentämään kehon tulehdusellisuutta. (Di Renzo ym. 2021: 5.) Ruokavalio-ohjeistus vaatii seuranta- ja tukea, jotta toivottuja tuloksia syntyy (Di Renzo ym. 2021: 3). Lipedeeman varhainen diagnosointi, jota seuraavat painon pudotus ja ruokavaliomuutokset voivat vähentää rasvan määrää ja tulehdusta, mitkä mahdollisesti vähentävät tilan etenemistä lip-lymfedeemaksi. Painon pudotuksella on positiivinen vaikutus yleiseen terveyteen. (Sφrelie ym. 2021: 492; Reich-Schupke ym. 2017: 471–477.)

5.1.3 Rasvaimu

Kirurgisella toimenpiteellä, rasvaimulla, on pitkäkestoinen vaikutus erityisesti vaiheen I ja II lipedeeman oireissa. Rasvaimun jälkeen konservatiivisen hoidon tarve vähenee ja oirekohtainen elämänlaatu paranee. (Schlosshauer & Heiss & Von Hollen & Spennato & Rieger 2021: 7–9; Baumgartner & Hueppe & Meier-Vollrath & Schmeller 2020: 3.) Painoindeksin ollessa enintään 35 kg/m² on rasvaimun jälkeen kokonaisvaltaisen fysioterapian tarve vähäisempää. Lymfaterapian tarve vähenee nuoremmilla enemmän kuin vanhemmilla lipedeemaoireisilla rasvaimun jälkeen. (Kruppa & Georgiou & Schmidt & Infanger & Ghods 2022: 7.) Rasvaimujen määrällä on positiivinen vaikutus yleiseen terveydentilaan (Schlosshauer ym. 2021: 7). Rasvaimu vähentää mustelmaherkkyyttä, kipua, paineherkkyyttä ja jännittyneisyyttä sekä vähentää kuukausittaisten migreenikohtausten määrää. Tutkittavien nivelten liikkuvuus, kosmeettiset näkökohdat ja sen mukaan parantunut elämänlaatu on havaittavissa 4 vuoden, 8 vuoden ja 12 vuoden jälkeen rasvaimusta. (Kruppa ym. 2022: 8; Bauer 2019; 5.)

5.2 Miten lipedeeman oireet vaikuttavat elämänlaatuun?

Lipedeemaa esiintyy lähes yksinomaan naisilla ja diagnosoinnin myöhästyminen ja lipedeeman oireiden vakavuus johtaa korkeaan masennustasoon ja merkittävään elämänhallinnan heikkenemiseen (Clarke & Kirby & Smidt & Best 2022: 8; Hamatschek & Knors & Klietz & Wierbrinhaus & Aizemuller & Hirsch & Maximillan 2022: 1; Dudek & Walaszek & Marcin 2021: 12; Falck & Rolander & Nygårdh & Jonasson & Mårtensson 2022: 5; Bauer ym. 2018: 3; Dudek 2018: 849). Ulkonäköön liittyvä ahdistus ja masennus vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun (Dudek & Bialaszek & Ostaszewski & Smidt 2018: 850). Lipedeeman oireista kärsivät, joilla on korkea painoindeksi, on merkittävästi alhaisemmat pisteet maailman terveystarjoston elämänlaatumittarissa (WHOQOL-BREF) ja näillä pisteillä oli erittäin merkitsevä negatiivinen korrelaatio työhön liittyvien rajoitusten kanssa (Hamatschek ym. 2022: 11; Clarke ym. 2022: 8; Falck 2022: 5). Lipedeema vähentää itseluottamusta, mutta sillä ei ole korrelaatiota lipedeeman vaiheeseen (Paling ym. 2020: 4). Lipedeeman vaiheet III - IV, vaikuttavat oireista kärsivän persoonallisuuteen yksinäisyyden tunteen ja eristäneisyyden vuoksi, heillä on lisäksi masennusta ja syömishäiriöitä enemmän kuin vaiheessa I ja II. Yli 80 % halusi päästä rasvaimuun tai harkitsivat sitä. (Clarke ym. 2022; 9,11.) Lipedeeman oirekohtainen elämänlaatu paranee merkittävästi rasvaimuhoidolla. Rasvaimu parantaa sosiaalista ja arkielämään liittyvää elämänlaatua. (Schlosshauer ym. 2021: 7.)

5.2.1 Lipedeeman negatiivinen vaikutus elämänlaatuun

Lipedeeman yleisimpänä liitännäissairautena ovat ylipaino ja lihavuus (Falck ym. 2022: 5). Alaraajojen kipu, raskaus, jäykkyys ja turvotus sekä mustelmaherkkyys vaikuttavat toimintakykyyn ja työssä jaksamiseen. 49 % lipedeeman oireista kärsivistä oli työkyvyttömiä tai heillä oli työkyvyttömyyttä. Työkyvyttömyyden ja masennuksen välillä on korrelaatio. (Hamatschek ym. 2022: 11; Clarke ym. 2022: 8; Falck ym. 2022: 5.) Ahdistusta liittyy ulkonäköön, ylipainoon ja tunteiden säätelyvaikeuteen. Lipedeeman oireista kärsivillä on lisäksi vaikeuksia hallita impulsiivista käyttäytymistä ja kykyä toimia tavoitteellisesti. (Al-Wardat 2022: 4,5.) Terveystieteiden henkilökunnan tulee olla tietoisia, että lipedeema voi aiheuttaa ulkonäköön liittyvää ahdistusta. Tämä tulee huomioida päätettäessä lipedeeman oireiden hoidosta, onko hoito konservatiivista, kirurgista tai molempia, psykologisia interventioita tulisi kuulua ulkonäköön liittyvän ahdistuksen hoitoon. Lipedeeman oireista kärsivät kokevat yksinäisyyden, pelkojen ja kotona olemisen muuttaneen heidän persoonallisuuttaan. (Dudek ym. 2018: 850; Clarke ym. 2022: 132.)

Kipua koetaan lipedeeman eri vaiheissa ja sitä kuvataan paineen aiheuttamaksi kivuksi, polttavaksi tunteeksi, pistelyksi ja puutumiseksi, kipu voi olla kohtalaista tai vaikeaa. Kivun kokemukset vaikuttavat todennäköisesti lipedeeman oireista kärsivän terveyden tunteeseen ja jokapäiväiseen elämään sekä elämänlaatuun. (Falck ym. 2022: 11; Chakraborty ym. 2022: 11.)

6 Pohdinta

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta kirjallisuuskatsauksen tekemisestä opinnäytetyönä. Luotettavan tuloksen saamiseksi oli kirjallisuuskatsaukseen menetelmänä ja tutkimuksen tekemiseen minun huolellisesti perehdyttävä. Tutkimuskysymykset ohjasivat kirjallisuuskatsauksen ja tutkimuksen tekemistä. Tutkimusten hakuprosessi sekä niiden analysoinnin tein totuudenmukaisesti ja mahdollisimman objektiivisesti. Arvioin kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten laatua kriittisen arvioinnin tarkastuslistojen avulla, jotta sain laadukkaan ja luotettavan aineiston valikoitua mukaan. Tutkimusta tehdessä ja siitä raportoidessa sitouduin luotettavuuteen ja eettisyyteen. Otin opinnäytetyötä tehdessä asianmukaisesti muiden tutkijoiden saavutukset huomioon ja annoin niille kuuluvan arvon. Opinnäytetyössäni viittasin julkaisuihin asianmukaisella tavalla. (Hyvä tieteellinen käytäntö TENK 2012: 8.) Työn tekijänä arvioin kriittisesti opinnäytetyötä ainoastaan tutkijan näkökulmasta ja työn tein huolellisesti, rehellisyyttä kunnioittaen ja mahdollisimman tarkasti (TENK 2012: 8). Arvioin ja analysoin työn edetessä työn lähtökohtia, perusolettamuksia ja tavoitteita. Kirjasin työn vaihe vaiheelta, jotta työ olisi mahdollisesti toistettavissa. (Ronkanen & Pehkonen & Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013: 13–14.)

Opinnäytetyön tein kirjallisuuskatsauksena, joten siihen ei tarvittu erillistä tutkimuslupaa. Aihe opinnäytetyöhön valikoitui omasta henkilökohtaisesta kiinnostuksen kohteestani. Tutkimustietoja tai -tuloksia ei tutkimustyössä keksitty tai muuten vääristetty, eikä sillä ole tarkoitus johtaa harhaan. (Varantola & Launis & Helin & Spoofo & Jäppinen 2013: 8.) Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun tein oppilaitoksen sähköisessä, sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia sisältävissä tietokannoissa eikä tietosuojan alaisia tietoja ole käsitelty tässä opinnäytetyössä. Tiedonhaun tutkimukset ovat kansainvälisiä tieteellisiä tutkimuksia ja ne ovat valmistuneet viimeisen viiden vuoden aikana, joten tutkimustieto on uutta ja ajankohtaista. Tutkimusten tulokset ja lähdeviitteet kirjasin opinnäytetyön tekstiin ja lähdeluetteloon oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti. Tutkimuksen uskottavuutta arvioitaessa huomioin tutkimuksessa käytetyn aineiston hankinnan ja niiden analysoinnin sekä raportoinnin. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 119–122; Kylmä & Juvakka 2007: 127.) Opinnäytetyöni luotettavuuteen voi vaikuttaa kielitaitoni, sillä kaikki aineiston tutkimukset olivat englanninkielisiä ja sisälsivät lääketieteellistä ammattisanastoa,

joka on tehnyt aineiston taustatiedon ymmärtämisestä ajoittain haastavaa. Osassa aineistoa, kuten Yhdysvaltojen Lipedeeman hoito-ohjeistuksessa on ollut mukana kaupallisia sponsoreita, minkä vuoksi tämän nimenomaisen aineiston eettisyys ja luotettavuus pohdituttaa.

6.2 Tulosten tarkastelu

Lipedeeman oireista kärsivän terveyden edistäminen on tärkeää monin tavoin. Hoitointerventiot tulee aloittaa lipedeeman varhaisessa vaiheessa, jolloin voidaan vaikuttaa elämänlaatuun parantavasti. Lipedeeman terapeuttisessa hoidossa tulisi ottaa huomioon oireiden vaikeusaste, kivun vakavuus ja sijainti. (Chakraborty ym. 2022: 15.) Elämänlaatua parantavat lipedeeman varhainen diagnosointi. Lipedeeman diagnosoinnissa haastattelun apuna voidaan käyttää arviointikyselyä QuASi (liite 2.). Kyselyn avulla voidaan arvioida lipedeeman oireita. (Amato & Amato & Benitti & Amatto 2020.) Opinnäytteen tulokset ovat linjassa aiempien tutkimusten tutkittuun näyttöön (Herbst 2012: 155–172; Forner-Cordero ym. 2012: 86–95; Reich-Schupe ym. 2013: 228–229; Fetzer ym. 2015: 17; Szolnoky ym. 2012: 231; Baumgartner ym. 2016: 1062).

Lipedeeman oireista kärsivät näyttävät hyötyvän kipuun ja ulkonäköön vaikuttavista hoidoista. Kompressiotekstiilit ja kokonaisvaltainen fysioterapia tuovat helpotusta kudoskipuun ja vähentävät alkuvaiheessa raajan tilavuutta. Rasvaimu vaikuttaa merkittävästi yksilön terveydentilaan ja elämänlaatuun. (Atan ym. 2021: 92; Donahue ym. 2022: 385; Volkan-Yazici ym. 2021: 113; Kruppa ym. 2022: 8.) Rasvaimua tulee harkita, jos kliiniset parametrit eivät parane konservatiivisen hoidon aikana (Kruppa ym. 2022:2). Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella ruokavalioneuvonta vaatii ohjausta ja seuranta. Lipedeeman oireista kärsivän ylipainoa tulee hoitaa ja seurata hoidon vastetta.

Lipedeemaa ei vielä tunneta eikä ymmärretä hyvin, eikä tiedetä mikä hoito auttaisi oireisiin parhaiten. Jokaisen keho on erilainen, siksi on tärkeää löytää yksilöllinen hoito, joka parantaa oireista kärsivän elämänlaatua. Monissa maissa lipedeeman oireiden hoitamiseksi on tehty hoitopolku, joka lisää yhdenmukaisuutta hoitoon pääsemiseksi varhaisessa vaiheessa. Varhaisessa vaiheessa tulee huomioida ylipainon sekä psykososiaalisen tuen merkitys oireiden hoidossa. Oireiden alkaessa murrosiässä on kyseessä nuoret naiset, joilla on elämä edessään ja yhteiskunnallisesti ajateltuna perhe-

ja työelämä. (Best Practice Guideline UK 2017: 7,9,16,27.) Lipedeeman oireet vaikuttavat parisuhteen solmimiseen ja työssä jaksamiseen (Hamatschek ym. 2022: 11; Clarke ym. 2022:8; Falck ym. 2022: 5). Tunnesäätelystrategioiden opettaminen voi parantaa lipedeeman oireista kärsivien ahdistuneisuuteen ja masennukseen (Al-Wardat ym. 2022: 7).

Nuoret naiset pelkäävät terveydenhuollossa oireiden leimaamista lihavuudeksi ja monelle kehittyä syömishäiriöitä jatkuvan laihduttamisen vuoksi. Naiset, jotka kohtaavat terveyttä edistävän lähestymistavan, kokevat ja tuntevat tulevansa kuulluiksi ja nähdyiksi terveydenhuollon kohtaamisissa ja kokevat saavansa heille paremmin sopivaa hoitoa. (Christoffersen ym. 2023: 8.) Tällä hetkellä uusia tutkimuksia lipedeemasta julkaistaan lähes kuukausittain, aihe selkeästi kiinnostaa tutkijoita. Yhdysvaltalaisen Lipedema Foundation Internet-sivusto kerää sivuilleen uusia tutkimuksia kaikkien nähtävälle (Lipedema Foundation). Odotan erityisesti tämän vuoden aikana ruotsalaista julkaisua, jonka tarkoituksena on lipedeeman diagnosointiin ja hoitoon liittyvän tutkimuksen prioriteettien asettaminen.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Lipedeema on oirekokonaisuus, jota tulee hoitaa yksilöllisesti jo varhaisten oireiden ilmaantuessa. Terveydenhoidon henkilökunnan tulee tiedostaa ja tunnistaa oireet ja oireiden hoitamiseksi tulisi Suomessa luoda moniammatillinen hoitopolku, jonka avulla oireiden hoito olisi yhtenäistä ja kaikille saavutettavaa. Lipedeeman oireet lisäävät ahdistusta ja masennusta, mikä vaikuttaa alentavasti oireista kärsivän toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Rasvan määrä alaraajoissa hankaloittaa liikkumista ja nivelten liikkuvuutta, vähäinen liikkuminen johtaa painon ja kuduskivun lisääntymiseen. Oireiden vaikutus toimintakykyyn ja elämänhallintaan vaikuttaa negatiivisesti oireista kärsivän elämänlaatuun ja itsensä hyväksymiseen. Lipedeeman oireita voidaan hoitaa. Oireiden kartoitus on tärkeää, jotta voidaan kohdentaa hoitoa ja oireista kärsivät hoidon piiriin. Kompresiotekstiilit tuovat tämän kirjallisuuskatsauksen mukaan helpotusta kudoksiin tukemalla kudosta ja lisäävät oireista kärsivien liikkumista, joten ne tulisi kuulua osaksi hoitoa. Lipedeeman oireiden hoito tulisi sisällyttää Valtakunnallisten lääkinnällisten kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteisiin. Rasvaimun avulla lipedeeman oirekohtainen elämänlaatu paranee merkittävästi, joten rasvaimun mahdollisuutta oireiden hoitona tulisi arvioida yksilöllisesti, jo oireiden varhaisessa vaiheessa.

Jatkotutkimusehdotuksena olisi kartoittaa Suomessa lipedeeman oireista kärsivien oireita ja oireista kärsivien määrää. Olisi tärkeää luoda Suomeen moniammatillinen hoitopolku, joka ohjeistaisi terveydenhuollon henkilökuntaa lipedeeman oireiden tunnistamiseksi ja hoitamiseksi jo varhaisessa vaiheessa.

Lähteet

Aalto, Anna-Mari & Korpilahti, Ulla & Sainio, Päivi & Malmivaara, Antti & Koskinen, Seppo & Saarni, Samuli & Valkeinen, Heli & Luoma, Minna-Liisa. 2013. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. TOIMIA. < <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016092224121>> Viitattu 23.9.2022

Al-Ghadban, Sara & Cromer, Walter & Allen, Marisol & Ussery, Christopher & Badowski, Michael & Harris, David & Herbst, Karen. 2019. Dilated blood and lymphatic microvessels, angiogenesis, increased macrophages and adipocyte hypertrophy in lipedema thigh skin and fat tissue. *Journal of Obesity*. Volume 2019. 1-10. < <https://downloads.hindawi.com/journals/job/2019/8747461.pdf>> Viitattu 12.12.2022.

Al-Wardat, Mohammad & Clarke, Chantelle & Alwardat, Nuha & Kassab, Manal & Salimei, Chiara & Gualtieri, Paola & Marchetti, Marco & Best, Talitha & di Renzo, Laura. 2022. The difficulties in emotional regulation among a cohort of females with lipedema. *International Journal of environmental research and public health*. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9602978/>> Viitattu 12.11.2022.

Amann-Vesti Beatrice & Franzeck Ulrich K & Bollinger Alexander 2001. Microlymphatic aneurysms in patients with lipedema. *Lymphology* 34: 170-175.

Atan Tugba & Bahar-Özdemir, Yeliz. 2021. The Effects of Complete Decongestive Therapy or Intermittent Pneumatic Compression Therapy or Exercise Only in the Treatment of Severe Lipedema: A Randomized Controlled Trial. *Lymphat Res Biology*.

Bauer, Anna-Theresa & von Lukowich, Dominic & Lossagk, Katrin & Aitzemueller, Matthias & Moog, Philipp & Cerny Michael & Erne, Holger & Schmauss, Daniel & Duscher, Dominik & Machens, Hans-Guenther. 2019. New insight on lipedema: The enigmatic disease of the peripheral fat. *Plastic and reconstructive surgery*. *Journal of the American Society of Plastic Surgeons*. 144 (6): 1475-1484.

Baumgartner, Axel & Hueppe, Michael & Schmeller, Wilfried. 2016. Long-term benefit of liposuction in patients with lipedema. *British Journal dermatology*. May; 174 (5) 1061-1067.

Baumgartner, Axel; Hueppe, Michael & Meier-Vollrath, Ilka; Schmeller, Wilfried. 2020. Improvements in patients with lipedema 4,8 and 12 years after liposuction. *Phlebology*: Mar; 36 (2) 152-159.

Bertsch, Tobias & Erbacher, Gabriele & Elwell, Rebecca & Partsch, Hugo. 2020. Lipedema: a Paradigm shift and consensus. *Journal of wound care*. Vol 29 iss: Sub11b 1-51. https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/jowc.2020.29.Sup11b.1?rfr_dat=cr_pub++0pub-med&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org Viitattu 18.10.2022

Best Practice Guidelines. Wounds UK 2017. The management of lipedema. https://www.lipedema.co.uk/wp-content/uploads/2017/05/WUK_Lipedema-BPS_Web.pdf 1-35. Viitattu 18.2.2023.

Buso, Giacomo & Depairon, Michele & Tomson, Didier & Raffoul, Wassim & Vettor, Roberto & Mazzolai, Lucia. 2019. Lipedema: A call to Action. < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/oby.22597>> 1567- 1576. Viitattu 12.1.2023.

Chakraborty, Adri & Usman, Rachelle & Reyna, Andrea & Garza, Maria & Al-Ghadban, Sara & Herbst, Karen & Donhue, Paula & Rutowski, Joseph. 2022. Indications of peripheral pain, dermal hypersensitivity and neurogenic inflammation in patients with lipoedema. International journal of molecular sciences. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9499469/>> Viitattu 15.10.2022.

Child, Anne & Gordon, Kristiana & Sharpe, Pip & Brice, Glen & Ostergaard, Pia & Jeffery, Steve, Mortimer, Peter 2010. Lipedema: Hereditary disease. American journal of medical genetics. 970-976. < <https://klosetraining.com/wp-content/uploads/2017/08/2009-Lipedema-An-Inherited-Condition.pdf> > Viitattu 29.9.2022

Christofferesen, Vilde & Tennfjord, Merete Kolberg. 2023. Younger women with lipoedema, their experiences with healthcare providers, and the importance of social support and belonging: A qualitative study. International journal of Environmental research and public health. <https://doi.org/10.3390/ijerph20031925> 1-13. Viitattu 2.2.2023

Clarke, Chantelle & Kirby, James & Smidt, Tilly & Best, Talitha. 2022. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. Quality of life Research. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9829602/>> Viitattu 8.10.2022.

Crescenzi, Rachelle & Donahue, Paula M.C. & Petersen, Kalen J. & Garza, Maria & Patel, Nina & Lee, Chelsea & Beckman, Joshua A. & Donahue, Manus J. 2020. Upper and lower extremity measurement of tissue sodium and fat content in patients with lipoedema. <proquest.com/central/docview/2395866578/73536EB9EAE34E8CPQ/1?account=11363> Viitattu 2.1.2023

CSI: Central sensitization Inventory. < https://www.emdr-training.net/wp-content/uploads/2019/09/CSI_Inventory_and_Scoring.pdf> Viitattu 2.1.2023.

Czerwinska, Monika & Teodorczyk, Jacek & Hansdorfer-Korzon, Rita. 2022. A Scoping review of available tools in measurement of the effectiveness of Conservative treatment in Lipoedema. International Journal of environmental research and public health. 1-12. < <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/12/7124/htm>> Viitattu 8.10.2022.

Dionysios, Grigoriadis & Sackey, Ege & Riches, Katie & van Zanten, Malou & Brice, Glen & England, Ruth & Mills, Mike & Dobbins, Sara & Lee, Li Ling & Lipedema Consortium, Genomics England Research Consortium & Jeffery, Steve & Dong, Liang & Savage, David & Mortimer, Peter & Keeley, Vaughan & Pittman, Alan & Gordon, Kristiana & Ostergaard, Pia. 2022. Investigation of clinical characteristics and genome associations in the UK lipoedema cohort. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9560129/>> Viitattu 25.10.2022.

Di Renzo, Laura & Cinelli, Giulia & Romano, Lorenzo & Zomparelli, Samanta & De Santis, Gemma Lou & Nocerino, Petronilla & Bigioni, Giuli & Arsini, Lorenzo & Cenname, Giuseppe & Pujia, Alberto & Chiricolo, Gaetano & De Lorenzo, Antonino. 2021. Potential effects of a modified mediterranean diet on body composition in lipoedema. Nutrients. < <https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2021/07/Potential-Effects-of-a-Modified-Mediterranean-Diet-on-Body-Composition-in-Lipoedema.pdf>> Viitattu 20.9.2022.

DIMDI. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und information. ICD-10-GM Version 2017. < <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2017/>> Viitattu 20.9.2022

Donahue, Paula & Crescenzi, Rachelle & Petersen, Kalen & Garza, Maria & Patel, Niral & Lee, Chelsea & Chen, Sheau-Chiann & Donahue, Manus.2022. Physical therapy in women with early-stage lipedema: Potential impact of multimodal manual therapy, compression, exercise, and education interventions. Lymphatic research and biology. Vol.20 nro 4. 382-390.

Dudek, Joanna E. & Białaszek, Wojciech & Ostaszewski, Paweł & Smidt, Tilly. 2018. Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. Psychology, Health & Medicine. 2018. Aug; 23(7):846–853.< <https://web-s-ebscobhost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=e2189811-ef21-46da-9d02-e8ad051cf04a%40redis>> Viitattu 18.10.2022.

Dudek, Joanna & Walaszek, Wojciech & Marcin, Gabriel. 2021. Quality of life, its factors and sociodemographic characteristics of Polish women with lipedema. BMC Women´s health. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7809838/>> Viitattu 24.10.2022.

Duodecim Terveyskirjasto. 2022. Lihavuus. Mustajoki, Pertti. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00042>> Viitattu 1.2.2023

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi. 2008. The qualitative content analysis process. Journal of advanced nursing. 109.

Esch-Smeenge, Jose & Damstra, Robert & Hendrickx, Ad. 2017. Muscle strength and functional exercise capacity in patients with lipoedema and pbesity: a comparative study. Case report. 27-31. < <https://lipedemasource.com/wp-content/uploads/2021/07/Muscle-strength-and-functional-exercise-capacity-in-patients-with-lipoedema-and-obesity-A-comparative-study.pdf>>

Falck, Johanna & Rolander, Bo & Nygårdh, Annette & Jonasson, Lise-Lotte & Mårtensson, Jan.2022. Women with lipedema: a national survey on their health, health related quality of life and sense of coherence. BMC Women´s health. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9673372/> Viitattu 12.1.2023.

Felmerer, Gunther & Stylianaki, Aikaterini & Högerling, Rene & Wang, Anna & Stöbel, Philipp & Hollmen, Maija & Lindenblatt, Nicole & Goudopoulos, Epamenondas. 2020. Adipose tissue hyperthropy, an aberrant biochemical profile and distinct gene expression in lipedema. Journal of surgical reseach. Volume 253, September 2020. 294-303.

Fetzer, Amy & Fetzer, Sharie. 2016. Lipedema UK Big survey 2016:4, research report. < <https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2016/04/UK-Big-Surey-version-web.pdf>> 1–8 Viitattu 26.9.2022.

Fetzer, Amy & Wise, Christine. 2015. Living with lipedema: reviewing different self-management techniques. Clinical focus. < https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2012/09/BJCN_2015_CO_Supp_FetzerLipoedema.pdf> Viitattu 2.2.2023

FinTerveys. 2017. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa: FinTerveys 2017-tutkimus. < <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>> Viitattu 10.11.2022

Former-Gordero, Isabel & Oliván-Sasot, Patricia & Ruiz-Liorca, Christina & Muñoz Langa, Jose. 2019. Quantative assessment is essential for interpreting lymphoscintigraphy: Response to Ramin Sadeghi's letter to editor. Rev esp med Nucl Imagen Mol (Engl Edition) 38, 112-113.

Former-Cordero, Isabel & Szolnoky, Gyozo & Forner-Cordero Arturo & Kemeny, Lajos. 2012. Lipedema: An overview of its clinical manifestations, diagnosis, and treatment of the disproportional fatty deposition syndrome-systematic review. Clinical Obesity. Volume 2. Issue 3-4. June-August 2012: 86-95.

Földi, Michel & Földi, Ethel & Strössenreuther, Roman & Kubik, Stefan, 2012. Földi's textbook of lymphology: for physicians and lymphedema therapists. Elsevier Urban & Fisher, Munchen. 364-369.

Halk, Anne & Damstra, Robert, 2016. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. Phlebology OnlineFirst, published April 12, 2016. 1-7. < <https://www.lymfoedeem.nl/files/publicatie-r-damstra-april-2017-2.pdf>> Viitattu 12.10.2022

Hamatschek, Matthias & Knors, Henning & Klietz, Marie-Luise & Wierbringhaus, Philipp & Aitzemueller, Matthias & Hirsch, Tobias & Maximillan, Kuecklhaus. 2022. Characteristics and patient reported outcome measures in lipedema patient – Establishing a baseline for treatment evaluation in a high-volume center. Journal of clinical medicine. <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/10/2836> Viitattu 2.10.2022.

Heck, Falk-Christian. 2015. Liposuction beim lipödem in WAL-technik – Kreislaufstörungen sind kein problem fur die ambulante vorgehensweise. < <https://docplayer.org/22181156-Abstract-liposuktion-beim-lipoedem-in-wal-technik-kreislaufstoerungen-sind-kein-problem-fuer-die-ambulante-vorgehensweise.html>> Viitattu 26.9.2022.

Herbst, Karen. 2012. Rare adipose disorders (RADs) masquerading as obesity. Acta Pharmacol sin. 33:155–172. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4010336/>> Viitattu 20.10.2022

Herbst, Karen & Mirkovskaya, Liza & Bharhagava, Aditi & Chava, Yamini & Te, Charisse. 2015. Lipedema fat and sign and symptoms of illness, increase with advancing stage. < <https://www.lipoedema.co.uk/wp-content/uploads/2016/01/lipedema-fat-and-signs-and-symptoms-of-illness-increase-with-advancing-stage>> Viitattu 23.11.2022

Herbst, Karen & Ussery, Christopher & Eekema, Alyna. 2017. Pilot study: Whole body manual subcutaneous adipose tissue (SAT) therapy improved pain and SAT structure in women with lipedema. Hormone molecular biology and clinical investigation. Volume 33 Issue 2. 35.

Herpertz, Sabine & Kielmann, Ramona & Wolf, Anna Maria & Langkafel, Kevin & Senf, Wolfgang & Hedebrant, Johannes. 2003. Does obesity surgery improve psychosocial functioning? A systematic review. International Journal of Obesity. 27. 1300–1314.

Hewagalamulage, Sakda & Lee, Kevin & Clarke, Iain & Henry, Belinda. 2016. Stress, cortisol and obesity: a role for cortisol responsiveness in identifying individuals prone to obesity. < <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0739724016300340?via%3Dihub>> 112-120. Viitattu 11.2.2023

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi.

HOTUS. Hoitotyön tutkimussäätiö. Tutkimusten arviointikriteeristö (JBI) < <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>> Viitattu 10.11.2022.

Ibarra, Miguel & Eekema, Alyna & Ussery, Christopher & Neuhardt, Lynn N & Garby, Ken & Herbst, Karen. 2018. Subcutaneous adipose tissue therapy reduces fat by X-ray absorptiometry scan and improves tissue structure by ultrasound in women with lipoedema and dercum disease. Clinical Obesity Volume 8, issue 6. 398-406.

Iker, Emily & Mayfield, Cory & Gould, Daniel & Patel, Ketan M. 2019. Characterizing lower extremity lymphoedema and lipedema with cutaneous ultrasonography and an objective computer-assisted measurement of dermal echogenicity. Lymphatic research and biology. Volume 17 iss. 5. October. 495-607.

International Consensus Document. 2020 JWC. Lipedema: a paradigm shift and consensus. Vol 29. sup.2. no, 11 :30 https://www.lnni.org/sites/default/files/documents/2020-JWC_Consensus_Lipoedema%202020.pdf Viitattu 2.1.2023.

Jeziorek, Malgorzata & Szuba, Andrzej & Kujawa, Krzysztof & Regulska-Ilow, Rozena. 2022. The Effect of a low-Carbohydrate, high-fat diet versus Moderate-carbohydrate and fat diet on body composition in patients with lipedema. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9415463/>> Viitattu 20.9.2022.

Kaleigh, Kazer & Hill, Jessica & McIver, Kara B. & Foster Michelle T. 2021. Lipedema and the potential role of estrogen in excessive adipose tissue accumulation. International journal of molecular sciences; Basel Vol. 22, Iss 21. 1-14. < <https://www.mdpi.com/1422-0067/22/21/11720>> Viitattu 12.12.2022

Kruppa, Philipp & Georgiou, jakovos & Biermann, Niklas & Pranti, Lukas & Klein-Weigel, Peter & Ghods, Mojtaba. 2020. Lipedema – pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Ärzteblatt International*. June. 117 (22-23):396-403. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7465366/>> Viitattu 20.12.2022.

Kruppa, Philip & Georgiou, Iakovos & Schmidt, Jeremias & Infanger, Manfred & Ghods, Mojtaba. 2022. A 10-year retrospective before- and- after study of lipedema surgery: Patient- reposted lipedema- associated symptom improvement after multistage liposuction. 2021. *Plastic and reconstructive surgery journal*. <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/10/2836> Viitattu 2.10.2022.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita. Helsinki. 112

Kyngäs, Helvi & Elo, Satu & Pölkki, Tarja & Kääriäinen Maria & Kanste, Outi. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. 139. https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisällönanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessä_tutkimuksessa Viitattu 2.10.2022

Kääriäinen, Maria & Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1), 37-45.

Lindsay, Ellie, & Renyi, Roland & Valle, Filippo & White, Wendy & Maida, Vincent & Edwards, Helen & Foster, David. 2017. Patient -centred care: a call to action for wound management. 662. < <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/jowc.2017.26.11.662>> Viitattu 20.12.2022

Lipedema Foundation. About lipedema. < <https://www.lipedema.org/about-lipedema>> Viitattu 4.1.2023.

Lipedema Foundation. The First look report. <https://www.lipedema.org/registry-first-look-report> 1-13. Viitattu 4.1.2023

Lipedema Foundation Brochure 2019. What is Lipedema. <https://static1.squarespace.com/static/5775899ac534a5e813c050db/t/5e1394476431f24c60311961/1578341448091/LF+brochure+v15+English+12102019.pdf> Viitattu 2.2.2023.

LEFS. Binkley Jill & Stratford, Paul & Lott, Sue-Ann & Riddle Daniel. 1999. Lower extremity functional scale. <https://www.emoryhealthcare.org/ui/pdfs/msk-pt-forms/hip-lefs.pdf> Viitattu 2.1.2023.

Lääkärilehti. 2018. WHO julkaisi ICD-11-tautiluokituksen. Minna Pihlava. < <https://thl.fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>> Viitattu 10.1.2023

Meeberg, Glenda. 1993. Quality of life: a concepts analysis. *Journal adv. Nursery*. 18: 32-38.

Metsämuuronen, Jari. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. *International Methelp*. 4. laitos. 46.

MFI. Smets, Eva & Garssen, Bert & Bonke, Benno. 1995. Multidimensional fatigue inventory. [https://www.med.upenn.edu/cbti/assets/user-content/documents/Multidimensional%20Fatigue%20Inventory%20\(MFI\).pdf](https://www.med.upenn.edu/cbti/assets/user-content/documents/Multidimensional%20Fatigue%20Inventory%20(MFI).pdf) /Viitattu 2.1.2023.

Monnin-Delhom & Gallix & Achard & Bruel & Janbon. 2002. High resolution unenhanced computed tomography in patients with swollen legs. *Lymphology sep*:35 (3) 121-8.

Nemiary, Deina & Shim, Ruth & Mattox, Gail & Holden, Kisha. 2013. The relationship between obesity and depression among adolescents. < <https://journals.healio.com/doi/full/10.3928/00485713-20120806-09>> 305./ Viitattu 11.2.2023

NICE. National Institute for Health and Care Excellence. Liposuction for chronic lipoedema. 2022. < <https://www.nice.org.uk/guidance/ipg721/chapter/2-The-condition-current-treatments-and-procedure> /Viitattu 18.2.2023

Paling, Ilka & Macintyre, Lisa. 2020. Survey of Lipoedema symptoms and experience with compression garments. 2020. *Chronic Oedema*. April < <https://web-p-ebscobhost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=facdfda2-16ff-43da-8b41-0f0de5381b0a%40redis>> 17-22./ Viitattu 25.10.2022.

Pascal, Arimont. 2019. Recognition of lipedema as a medical condition and reimbursement of treatment. < https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-8-2019-000411_EN.html> /Viitattu 20.10.2022

Patja, Kristiina & Absetz, Pilvikki & Rautava, Päivi (toim.). 2022. *Terveyden edistäminen*. Duodecim. Printon Tallinna. 1- 434.

Pereira de Godoy, Jose Maria & Pereira de Godoy, Henrique Jose & Guerreiro Godoy, Maria de Fatima. 2018. Subclinical systemic lymphedema manifesting early in patients with clinical lymphedema. *International Journal of development research*. Vol 08, 09. September 2018. 23041-23044.

Pietiäinen, Kirsi & Saarni, Samuli & Kaprio, Jaakko & Rissanen, Aila. 2012. Does dieting make you fat? A twin study. < <https://www.nature.com/articles/ijo2011160>> 456-464. Viitattu 11.2.2023.

Pihlava, Minna. 2018. WHO julkaisi ICD-11-tautiluokituksen. *Lääkärilehti*. < <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/who-julkaisi-icd-11-tautiluokituksen/>> Viitattu 18.1.2023.

Poikolainen, Kari. 2020. Mikä on sairaus, mikä ei? *Lääkärilehti* 9/2020. 534-535. < <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulma/mika-on-sairaus-mika-ei/?puplic=36befc360b339c3023a03dff5847a26e>> Viitattu 2.3.2023

Rasmussen, John & Aldrich, Melissa & Fife, Caroline & Herbst, Karen & Sevick-Muraca, Eva. 2022 Lymphatic function and anatomy in early stages of lipedema. *The Obesity a research journal*. 1391-1400. < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oby.23458>> Viitattu 1.2.2023

Reich-Schupke Stefanie & Schmeller Wilfried & Brauer, Wolfgang & Cornely, Manuel & Faerber, Gabriele & Ludwig, Malte & Lulay, Gerd & Miller, Anya & Rapprich, Stefan & Richter, Dirk & Schacht, Vivien & Schrader, Klaus & Stuker, Markus & Ure, Christian. 2017. S1 Guidelines: Lipedema. *Journal dermatology*. Volume 15. Iss. 7: https://www.researchgate.net/profile/Manuel-Cornely/publication/318238612_S1_guidelines_Lipedema/links/6155550363675972d2a4f1bf/S1-guidelines-Lipedema.pdf 758–768. Viitattu 20.20.2022

Reich-Schupe, Stefanie & Altmeyer, Peter & Stücker, Markus. 2013. Thick legs – not always lipedema. Review article. *Journal of the German Society Dermatology*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ddg.12024> 225- 233. Viitattu 20.2.2023.

Roomejin, Jeromen & de Rooji, Michette & Jenssen, Loes & Martens, Herm. 2018. Exploration of patient characteristics and quality of life in patients with lipoedema using a survey. *Dermatology and Therapy* 8, 303-311 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6002318/pdf/13555_2018_Article_241.pdf Viitattu 8.10.2022.

Ronkainen Suvi & Pehkonen Leila & Lindblom-Yläne Sari & Paavilainen Eija 2013. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro. 13–14

SBU. Lipödem. 2021. <https://www.sbu.se/pubreader/pdfview/display/68139?browser-print=1> .1–44. Viitattu 11.12.2022

Schlosshauer, Torsten & Heiss, Christian & von Hollen, Ann-Kathrin & Spennato, Stefano & Rieger, Ulrich. 2021. Liposuction treatment improves disease-specific quality of life in lipoedema patients. *International Wound Journal*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/iwj.13608> Viitattu 5.10.2022.

Schneider, Rainer. 2017. Low-frequency vibrotherapy considerably improves the effectiveness of manual lymphatic drainage (MLD) in patients with lipedema: A two-armed, randomized, controlled pragmatic trial. *Physiotherapy Theory Practice*. < <https://web-s-ebscohost-com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=514be1c4-7935-4505-a183-1649d6c4e46a%40redis>> Viitattu 20.10.2022.

Schook, Carolyn & Mullken, John & Fishman, Steven & Alomari, Ahmad, Grant, Frederick & Greene, Arin. 2011. Differential diagnosis of lower extremity enlargement in pediatric patients referred with a diagnosis of lymphoedema. *Plast. reconstr Surg*. 127: 1571-1581. < https://journals.iww.com/plasreconsurg/Abstract/2011/04000/differential_Diagnosis_of-Lower:Extremity.22.aspx> Viitattu 2.10.2022

Sørelie, Vilde & Soysa, Ann Kristin & Hyldma, Åsne Ask & Rettestol, Kjetill & Martins, Catia & Nymo, Siren. 2021. Effect of a ketogenic diet on pain and quality of life in patient with lipedema The LIPODIET pilot study. *Obesity Science and Practice*. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/osp4.580>> 483-493. Viitattu 18.12.2022.

STM 2020. Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020. Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2020:23. 58-59. < https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162395/STM_2020_23_J.pdf?sequence=4&isAllowed=y> Viitattu 11.2.2023.

Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku.

Szolnoky Gyoza & Bettany- Saltikov, Josette & Paz-Lourido, Berta. 2012 Physical therapy perspective in the 21 st century: challenges and possibilities. <https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=hcqgDwAAQ-BAJ&oi=fnd&pg=PR11&dq=related:bZ_ZiAyZYiJ:scholar.google.com/&ots=TrD_YiX9e&sig=Y2_-JqvasZlchEZVUTyCzM97gDw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false> Viitattu 26.9.2022.

Szolnoky, Gyoza & Borsos, B & Barsony, K & Balogh, Monica & Kemeny, Lajos. 2008. Complete decongestive physiotherapy with and without pneumatic compression or treatment of lipedema: a pilot study. Lymphology. Mar; 41(1) 40–44.

Suga, Hirotaka & Araki, Jun & Aoi, Noriyuki & Kato, Harunosuke & Higashino, Takuya, Yoshimura, Kataro. 2009. Adipose tissue remodeling in lipedema: adipocyte death and concurrent regeneration. Cutaneous Pathology. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0560.2009.01256.x>> 1293–1298. Viitattu 20.10.2022.

Suomen lymfayhdistys ry. <<https://www.lymfayhdistys.fi/meista>> Viitattu 12.10.2022

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf> 1–40. Viitattu 26.9.2022.

THL. Toimintakyky. ICF-luokitus.2022. <<https://thl.fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>> Viitattu 10.1.2023

THL. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2017. FinTerveys 2017 tutkimus. Toimittanut: Koponen, Päivikki & Borodulin, Katja & Lundqvist, Annamari & Sääksjärvi Katri & Koskinen, Seppo. 4/2018. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136223/Rap_4_2018_FinTerveys_verkko.pdf> 24–25. Viitattu 19.10.2022

THL. Ajankohtaista koodistopalvelusta. Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmän kokous 7.12.2021. <https://thl.fi/documents/920442/6748650/Ajankohtaista_Koodistopalvelusta_2021-12-07.pdf/b8165774-3d5e-d168-2796-951a1f295da7?t=1641997330850> Viitattu 10.1.2023.

THL. Sairaalloisen lihavuuden hoito. Raportti. 2009. Yliopistopaino Oy. Helsinki. 39. <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80210/739965e6-bf7f-4d48-9d29-31b2275c9976.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Viitattu 18.1.2023.

Tuomi, Jouni & sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. e-kirja. 123–124, 127, 140.

Varantola, Krista & Launis, Veikko & Helin, Markku & Spoof, Kaisa & Jäppinen, Sanna 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje (2012) <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/htk_ohje_verkko14112012.pdf> Viitattu 23.1.2023

Volkan-Yazici & Yazici Gokhan & Esmer, Murat. 2021. The effects of complex decongestive physiotherapy applications on lower extremity circumference and volume in patients with lipedema. *Lymphat. res. Biology.* 2021; 19 (1): 111-114. < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33124947/>> Viitattu 20.9.2022.

WHO, World Health Organization. 1997. WHOQOL measuring quality of life. Division of mental health and prevention of substance abuse. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf Viitattu 26.9.2022

Wittlinger, Hildegard & Wittlinger, Dieter % Wittlinger, Andreas & Wittlinger, Maria. 2009. *Manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder.* Georg Thieme Verlag KG. Germany. 46-47.

Wold, Lester & Hines, Edgar & Allen, Edgar. 1951. Lipedema of the legs: A syndrome characterized by fat legs and edema. *Annals of internal medicine.* < <https://www.acp-journals.org/doi/epdf/10.7326/0003-4819-34-5-1243>> 1243–1250. Viitattu 22.9.2022

Wolline, Uwe & Heinig, Birgit. 2018. Differenzialdiagnostik von lipödem und Lymphödern. *Der Hautarzt.* 69: < <https://link.springer.com/article/10.1007/s00105-018-4304-5>> 1039–1047. Viitattu 19.9.2022

Yancy, William S. & Almirall, Daniel & Maciejewski, Matthew L. & Kolotin, Ronette L. & McDuffie, Jennifer R. & Westman, Eric C. 2009. Effects of two weight-loss diets on health-related quality of life. *Quality life research* February 11. 18:281-289. < <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=fa4d956b-d1fe-497c-8e5a-d75793109fdd%40redis>> Viitattu 2.1.2023

Liite 1. QuASi (Lipedema Symptom Assessment Questionnaire)

Final version of the lipedema screening questionnaire (translated from the Portuguese original that was administered).

Alexandre Campos Moraes Amato & Fernando Campos Moraes Amato & Daniel Augusto Benitti & Lorena Guimaraes Amato. 2020. Development of a questionnaire and screening model for lipedema. (Journal Vascular Brasileiro)

| Lipedema screening questionnaire | | | |
|---|--|-------|---------|
| Question | Responses | Score | p |
| Do you feel that there is something wrong with your legs, but don't know what it is? (p1) | Yes, my legs are big, they look like posts/tree trunks and I have fat ankles. | 3 | < 0.001 |
| | Yes, my legs are bigger (comparatively) than the rest of my body. | 2 | |
| | Yes, my legs are big and proportional to the rest of my body. | 1 | |
| | No, my legs are fine. | 0 | |
| Is the lower part of your body larger and disproportional compared to your trunk/upper body? (p2) | Yes, the bottom part of my body is clearly disproportional to my upper body/trunk. My pants are at least 3 sizes larger than my blouse size. | 2 | < 0.001 |
| | Yes, my lower body is discretely disproportional to my trunk/upper body. My pants are 1 to 2 sizes larger than my blouse size. | 1 | |
| | No, my upper body/trunk is larger than the bottom half of my body. My blouse size is larger than my pants size. | 0 | |

| Lipedema screening questionnaire | | | |
|--|---|--------------|----------|
| Question | Responses | Score | p |
| | No, the upper and lower parts of my body are proportional. My blouse size and pants size are the same. | 0 | |
| Do you have problems losing weight, particularly from the lower part of your body? (p3) | Yes, I can't lose weight whatever I do, especially from my thighs/legs, hips, and/or arms, which just seem to get bigger. | 2 | < 0.001 |
| | Yes, I try a lot, but only seem to lose weight from my trunk/upper body, often except for my arms. | 1 | |
| | No, with dieting and exercise I can manage to lose weight. Weight/fat seems to come off proportionally from my whole body. | 0 | |
| | No, I don't have a weight problem or find it difficult to lose weight. My weight is normally stable. | 0 | |
| During puberty, did you put on weight, primarily on the thighs/legs, hips, buttocks, or arms? (p4) | Yes, I put on lots of weight during puberty, especially on my thighs and legs, hips, buttocks, and/or arms. | 2 | < 0.001 |
| | Yes, I put on some weight during puberty. My thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms seemed to get bigger than the other parts of my body. | 1 | |
| | No, I put on some weight during puberty, which was distributed around my whole body and not just my thighs/legs, hips, buttocks, and arms. | 0 | |
| | No, I put on a little weight, but lost it easily with dieting and exercise. | 0 | |

| Lipedema screening questionnaire | | | |
|--|--|--------------|----------|
| Question | Responses | Score | p |
| | No, I didn't put on weight. My weight was very stable during puberty. | 0 | |
| During or soon after pregnancy/breastfeeding, did you put on weight or notice changes to your thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms? (p5) | Yes, I put on a lot of weight (> 23kg), mostly on my thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms during or soon after pregnancy and/or breastfeeding. | 2 | 0.148 |
| | Yes, I put on 16-23kg, some on the thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms soon after pregnancy and/or breastfeeding. | 1 | |
| | No, I put on weight normally (11-15kg), I didn't put on extra weight on my thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms during or soon after pregnancy and/or breastfeeding. | 0 | |
| | No, I put on less weight than expected or lost weight during or soon after pregnancy and/or breastfeeding. | 0 | |
| | Not applicable, I have never been pregnant. | 0 | |
| During the menopause, did you put on weight or notice changes to your thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms? (p6) | Yes, I put on a lot of weight, and my thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms got bigger. | 2 | - |
| | Yes, I put on weight, and my thighs/legs, hips, buttocks, and/or arms got a bit bigger. | 1 | |
| | Not really, I put on some weight, but it was equally distributed around my whole body or on my belly. | 0 | |

| Lipedema screening questionnaire | | | |
|---|--|--------------|----------|
| Question | Responses | Score | p |
| | No, I didn't put on weight. | 0 | |
| | Not applicable, I haven't gone through the menopause yet. | 0 | |
| Do your legs hurt? (p7) | Yes, my legs are very sensitive. They're painful or I feel like they're burning even when they aren't touched. | 3 | < 0.001 |
| | Yes, my legs are painful and uncomfortable with any kind of contact. | 2 | |
| | Sometimes, my legs hurt if pressed or if I spend a long time standing up. | 1 | |
| | No, my legs don't hurt. | 0 | |
| Do you have swollen legs? (p8) | Yes, my legs seem to be swollen all the time. It gets worse in the heat and when its humid and raising them doesn't help with the swelling. Both legs swell up equally. | 2 | 0.001 |
| | Yes, my legs often feel swollen, but raising them sometimes helps. Both legs gets swollen. | 1 | |
| | No, my legs practically don't swell up, swell up a little when it's hot or humid, or only after a plane journey or when I have my period, but they quickly go back to normal size, especially if I raise them. And/or only one of my legs swells up. | 0 | |
| | No, I rarely feel my legs are swollen. | 0 | |

| Lipedema screening questionnaire | | | |
|--|--|--------------|----------|
| Question | Responses | Score | p |
| Do your legs or arms bruise easily? (p9) | Yes, my legs and arms bruise very easily, I don't even know how I manage to bruise them. | 2 | 0.002 |
| | Yes, my legs and arms sometimes bruise, with minimal contact. | 1 | |
| | I don't bruise easily. | 0 | |

Liite 2. LEFS- Lower Extremities Functional Scale

Lower Extremity Functional Scale (LEFS)

Source: Binkley JM, Stratford PW, Lott SA, Riddle DL. The Lower Extremity Functional Scale (LEFS): scale development, measurement properties, and clinical application. North American Orthopaedic Rehabilitation Research Network. *Phys Ther.* 1999 Apr;79(4):371-83.

The Lower Extremity Functional Scale (LEFS) is a questionnaire containing 20 questions about a person's ability to perform everyday tasks. The LEFS can be used by clinicians as a measure of patients' initial function, ongoing progress and outcome, as well as to set functional goals.

The LEFS can be used to evaluate the functional impairment of a patient with a disorder of one or both lower extremities. It can be used to monitor the patient over time and to evaluate the effectiveness of an intervention.

Scoring instructions

The columns on the scale are summed to get a total score. The maximum score is 80.

Interpretation of scores

- The lower the score the greater the disability.
- The minimal detectable change is 9 scale points.
- The minimal clinically important difference is 9 scale points.
- % of maximal function = (LEFS score) / 80 * 100

Performance:

- The potential error at a given point in time was +/- 5.3 scale points.
- Test-retest reliability was 0.94.
- Construct reliability was determined by comparison with the SF-36. The scale was found to be reliable with a sensitivity to change superior to the SF-36.

Lower Extremity Functional Scale (LEFS)

Instructions

We are interested in knowing whether you are having any difficulty at all with the activities listed below **because of your lower limb problem** for which you are currently seeking attention. Please provide an answer for **each** activity.

Today, do you or would you have any difficulty at all with:

| Activities | Extreme difficulty or unable to perform activity | Quite a bit of difficulty | Moderate difficulty | A little bit of difficulty | No difficulty |
|---|--|---------------------------|---------------------|----------------------------|---------------|
| 1. Any of your usual work, housework or school activities. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Your usual hobbies, recreational or sporting activities. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Getting into or out of the bath. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Walking between rooms. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Putting on your shoes or socks. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Squatting. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Lifting an object, like a bag of groceries from the floor. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Performing light activities around your home. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Performing heavy activities around your home. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Getting into or out of a car. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Walking 2 blocks. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Walking a mile. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Going up or down 10 stairs (about 1 flight of stairs). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Standing for 1 hour. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Sitting for 1 hour. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Running on even ground. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Running on uneven ground. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Making sharp turns while running fast. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Hopping. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Rolling over in bed. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Column Totals: | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset taulukoituna

| Tutkimus | Tarkoitus ja tavoite | Menetelmät ja analyysi | Tulokset tiivistetysti | JBI pisteet |
|--|---|--|---|-----------------------------|
| <p>1. Atan Tugba; Bahar-Özdemir, Yeliz. The Effects of Complete Decongestive Therapy or Intermittent Pneumatic Compression Therapy or Exercise Only in the Treatment of Severe Lipedema: A Randomized Controlled Trial. <i>Lymphat Res Biol.</i> 2021</p> <p>PubMed Turkki</p> | <p>Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia harjoitukseen perustuvan kuntoutuksen vaikutuksia yhdistettynä täydelliseen dekongestiiviseen terapiaan (CDT, complete decongestive therapy, on kokonaisvaltaista fysioterapiaa, joka käsittää manuaalisen lymfaterapian, kompressiosidokset, liikuntaohjeistuksen ja potilaan ohjauksen itsehoitoon) tai ajoittaiseen pneumaattiseen kompressiohoitoon (IPCT) tai ainoastaan ohjattuihin harjoituksiin</p> | <p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Osallistujille tehtiin ennen tutkimusta 6 minuutin kävelytestiä, mitattiin BMI ja kaikki osallistujat täyttivät SF36- terveystutkimuksen ja kipua mitattiin VAS-asteikolla (Visual Analogy Scale). Kolmekymmentäkolme (33) naista satunnaisesti jaettiin kolmeen ryhmään: ryhmä 1 (täydellinen dekongestiivisen terapia, CDT, sekä ohjatut harjoitukset), ryhmä 2 (pneumaattiseen kompressiohoitoon, IPCT sekä ohjatut harjoitukset) ja ryhmä 3 (ohjaus – harjoitukset yksin). Kaikki ryhmät saivat 30 istuntoa. Kolmekymmentäyksi (31) osallistujaa suoritti interventiot. Harjoitukset tehtiin viitenä (5) päivänä viikossa, kuuden (6) viikon ajan. Harjoitukset alkoivat aina 5–10 minuutin lämmittelyosion, sisältäen myös liikkuvuusharjoittelua, 20–25 minuuttia submaksimaalista aerobista harjoittelua juoksumatolla</p> | <p>Raajojen tilavuudet ($p = 0,017$, $\eta^2 = 0,562$ oikealla; $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,775$ vasemmalla), kipu ($p = 0,045$, $\eta^2 = 0,199$) ja fyysisen toiminnan alapistemäärä SF-36 ($p = 0,4$), $\eta^2 = 0,465$ erosivat merkittävästi ryhmästä 1 peräisin olevien hoitojen välillä. Kaikki ohjelmat paransivat mittaustuloksia toimenpiteen jälkeen. Hoitojen välistä eroa tutkittaessa, harjoitusten lisäksi annettu CDT osoitti vähentävän merkittävästi raajojen tilavuutta, kipua ja lisäsi fyysistä toimintaa.</p> | <p>JBI RCT</p> <p>11/13</p> |

| | | | | |
|---|--|---|--|------------------------|
| | | <p>kävellen, 10–15 minuuttia lihasvoimaharjoittelua päälihasryhmille. Tavoitesykkeenä pidettiin 6 minuutin kävelytestin lopussa saavutettua sykettä. Osallistujien sykettä ja verenpainetta mitattiin harjoitusten aikana ja juoksumaton nopeus räätälöitiin tavoitesykkeen saavuttamiseksi. Jokaiselle osallistujalle tehtiin samanlainen intensiteetti ja sama fysioterapeutti ohjasi kaikkien ryhmien harjoitukset. Ryhmä 1 käytti harjoittelun aikana kompressiosidoksia, muilla ryhmillä ei ollut sidoksia, heillä oli ainoastaan polvituet.</p> | | |
| <p>2.Schneider, Rainer. Low-frequency vibrotherapy considerably improves the effectiveness of manual lymphatic drainage (MLD) in patients with lipedema: A two-armed, randomized, controlled pragmatic trial. Physiotherapy Theory Practice. 2017 PubMed myös Proquest central Saksa</p> | <p>Tässä tutkimuksessa tarkoituksena oli selvittää uuden vibroterapian tehokkuutta lymfaterapian lisäksi lipedeeman kudoksen hoitamiseksi.</p> | <p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. 31 naispotilasta, joista 1 lopetti henkilökohtaisiin syihin vedoten. Tutkimukseen osallistuneilla oli diagnoosi vaiheen 2–3 lipedeema, nämä jaettiin satunnaisesti joko kuuteen, manuaalinen lymfaterapia, (MLD)-hoitoon tai kuuteen yhdistettyyn MLD- ja vibroterapiahoitoon.</p> | <p>Yhdistelmähoitolla havaittiin erittäin suuri tehokkuus. Lipeeeman kokojen väheneminen vaihteli välillä $1,1 < d < 3,2$. Näiden potilaiden elämälaatu oli myös huomattavasti parempi ($d = 1,0$). MLD:n yhdistäminen vibroterapiaan parantaa merkittävästi lipedeeman hoidon tehokkuutta. Yhdistelmähoitoa saaneet olivat tyytyväisempiä hoitotulokseen kuin ilman yhdistelmähoitoa.</p> | <p>JBIRCT 9/13</p> |

| | | | | |
|--|--|---|---|-------------------------|
| <p>3. Jeziorek, Malgorzata; Szuba, Andrzej; Kujawa, Krzysztof; Regulska-Ilow, Rozena. The Effect of a low-Carbohydrate, high-fat diet versus Moderate-carbohydrate and fat diet on body composition patients with lipedema. 2022. PubMed Puola</p> | <p>Tavoitteena oli verrata kahden ruokavalion: vähähiilihydraattisen ja rasvaisen ruokavalion (LCHF) ja keskirasvaisen ruokavalion (MFMC) tehokkuutta painon, rasvan ja raajan ympärysmittien pienenemiseen lipeedemapotilailta.</p> | <p>Interventiotutkimus osallistujat (91) jaettiin kahteen ryhmään tammikuun ja lokakuun välisenä aikana 2020 otettiin ryhmän MFMC osallistujat (45) marraskuusta kesäkuuhun 2021 osallistujat LCHF ryhmään (46). Potilailta mitattiin lepotilan aineenvaihduntanopeus energiantarpeen määrittämiseksi lähtötilanteessa. Molempia ruokavalioita sovellettiin 16 viikkoa kussakin ryhmässä. Mittaukset, kehon paino, kehon rasva, vähärasvainen massa, sisäelinten rasva, vyötärön ja lantion sekä reisien ja pohkeiden ympärysmittat kerättiin alussa ja lopussa. Lääkäri arvioi ja vahvisti lipeedeman.</p> | <p>Kehon paino ja antropometriset parametrit laskivat merkittävästi molemmissa ryhmissä 16 viikon jälkeen, lukuun ottamatta nilkan ympärysmitta ei eronnut MFMC ruokavaliossa aiempaan. LCHF ruokavalio auttoi painon, rasvan ja kehonympärysmittojen alenemiseen enemmän kuin MCMF ruokavalio. Kipu, turvotus väheni ja liikkuvuus lisääntyi sekä elämänlaatu parani LCHF ruokavaliossa.</p> | <p>JB1 RCT 8/13</p> |
| <p>4. Di Renzo, Laura; Cinelli, Giulia; Romano, Lorenzo, Zomparelli, Samanta; De Santis, Gemma Lou; Nocerino, Petronilla; Bigioni, Giulia; Arsini, Lorenzo; Cennamo, Giuseppe; Pujia, Alberto; Chiricolo, Gaetano; De Lorenzo, Antonino. Potential effects of a modified mediterranean diet on body composition in lipedema. Nutrients. 2021. Cinahl Italia</p> | <p>Tavoitteena on arvioida kehon koostumuksen ja yleisen terveydentilan muutosta lipeedemapotilaiden ja kontrolliryhmän välillä neljän viikon modifioitun Välimeren ruokavalion jälkeen</p> | <p>Interventiotutkimus Kesäkuun ja joulukuun 2019 välisenä aikana kaikki vapaaehtoisesti Tor Vegatan yliopiston kliinisen ravitsemuksen laitokselle tulleet naiset jaettiin terveydentilan mukaan kahteen ryhmään. 29 koehenkilöä sisällytettiin analyysiin ja jaettiin kahteen ryhmään 14 potilasta LIPPY (lipeedema diagnoosi) ryhmään ja 15 potilasta CTRL ryhmään (kontrolliryhmä) Sisällyttämiskriteerit olivat; yli 18-vuotiaat, italialaiset valkoiset naiset, joiden painoindeksi oli (BMI) >18,5 kg/m².</p> | <p>Tulokset olivat merkitseviä p-arvolle <0,05. Lippy-ryhmässä rasvaton kokonaismassa ja jalkojen massa (kg) väheni merkittävästi (p=0,001, ollen kontrolliryhmässä p=0,011) Ensimmäistä kertaa ruokavalion on osoitettu olevan tehokas kehon rasvan määrän vähentämisessä lipeedemaa sairastavilla kehon tyyppillisissä kohdissa. EQ-5D mukaan lipeedemapotilaiden elämänlaatu parani merkittävästi neljän viikon jälkeen (p<0,05)</p> | <p>JB1 RCT 7/13</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | Poissulkemiskriteerit; lymfaödeemi-diagnoosi, akuutti tai krooninen munuaisten vajaatoiminta, yli 65-vuotias, huumeiden käyttö, bariatrinen leikkaus ja rasvaimu hoidon aikana, raskaus ja imetys. Potilaille tehtiin lääkärintarkastus, kehonkoostumus ja perusaineenvaihdunta arvioitiin lähtötilanteessa ja 4 viikon kulkua. Ruokavalion noudattamista seurattiin puhelimitse kerran viikossa. Elämänlaatua arvioitiin EQ-5D-mittarilla. | Ensimmäistä kertaa LIPPY-potilaiden kyvyssä suorittaa erilaisia päivittäisiä fyysisiä aktiviteettejä havaittiin lisääntyneen ruokavaliohoidon jälkeen. | |
| 5.Volkan-Yazici; Yazici Gokhan; Esmer, Murat. The effects of complex decongestive physiotherapy applications on lower extremity circumference and volume in patients with lipedema. 2021 PubMed. Turkki | Tutkimuksen tavoitteena on tutkia kokonaisvaltaisen lymfaterapian vaikutusta alaraajan ympärysmittoihin lipedeemapotilailla. | Interventiotutkimus Tutkimukseen otettiin mukaan yksityisen lymfologian klinikan potilaita iältään 18–65-vuotiaita, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Potilaille oli diagnosoitu lipedeema ja poissuljettu syvälaskimotromboosi sekä turvotussairaudet sekä laskimoiden vajaatoiminta. Raajan tilavuudet mitattiin Perometer 400 NT:tä käyttäen. Laite mittaa raajan tilavuutta infrapunavalolla. Interventiot sisälsi 45 minuuttia Manuaalista lymfaterapiaa molemmissa alaraajoissa (Földi menetelmän mukaan) IPC 30 minuuttia, alaraajojen rasvaus sekä kompressiosidonta, lisäksi potilaita kehoitettiin kävelemään säännöllisesti joka | Merkitsevyytaso $p < 0,05$. Ympärysmitta pieneni tilastollisesti merkittävästi kolmessa vasemman raajan viidestä mittauskohdasta (pohkeessa, polven alapuolella ja polvilumpion kohdalla) ja neljässä mittauspisteessä viidestä oikeassa alaraajassa (pohkeessa, polven alapuolella, polvilumpion kohdalla, reiden keskikohdassa) Tilavuudessa ja ympärysmittassa havaittiin merkittäviä laskuja hoito-ohjelman jälkeen. | JBI Poikki-leikkaustutkimus 8/8 |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | päivä. Osallistujat saivat 24 +/- 4 päivää hoitoa. 5 hoitopäivää/viikko. | | |
| <p>6. Hamatschek, Matthias; Knors, Henning; Klietz, Marie-Luise; Wierbringhaus, Philipp; Aitzemueller, Matthias; Hirsch, Tobias; Maximilian, Kuecklhaus. Characteristics and patient reported outcome measures in lipedema patient – Establishing a baseline for treatment evaluation in a high-volume center. Journal of clinical medicine. 2022. PubMed Saksa</p> | <p>Tavoitteena on saada lisätietoa lipedeemapotilaiden ominaisuuksista lipedeeman kaikissa vaiheissa ennen rasvaimua.</p> | <p>Kyselytutkimus, johon osallistui 511 potilasta, joilla epäiltiin lipedeema ja jotka vierailivat laitoksessa. Kyselylomakkeessa kysyttiin tietoja pituudesta, paino, oireiden alkamisikä, diagnoosin ikä, kivun sijainti ja lipedeeman sukuhistoria. Kysyttiin myös työelämän tietoja, miten selviytyvät työssä ja mitä hoitoja ovat käyneet läpi. Liitännäissairaudet ja tupakointi tiedusteltiin myös. Elämänlaatua ja masennuksen tasoa arvioitiin WHOQOL-BREF ja PHQ-9 avulla. Tiedot kerättiin yksilöllisesti suunniteltuun tietokantaan SPSS-tilastoissa ja suoritettiin retrospektiivinen analyysi.</p> | <p>Yli 80 % potilaista havaitsi ensimmäisen oireen rasvan lisääntymisen kudokseen hormonaalisen muutoksen yhteydessä murrosiässä 67,3 %, raskauden 9,5 % ja vaihdevuosisien 4 % aikana. Vain 7 % potilaista ei ollut yrittänyt laihtua muuttamalla ruokavaliota. 2 tyypin Diabetesta sairasti 3 %, potilaiden äidillä epäiltiin 33,6 % lipedeemaa. Oireita olivat jalkakivut, väsymys, jalkojen raskauden tunne ja hematoomat sekä jännityksen tunne. 49 % kärsi vakavasta työkyvyttömyydestä tai oli täysin työkyvytön</p> | <p>JB1 Poikkileikkaustutkimus</p> <p>8/8</p> |
| <p>7. Kruppa, Philip; Georgiou, Iakovos; Schmidt, Jeremias; Infanger, Manfred; Ghods, Mojtaba. A 10-year retrospective before- and- after study of lipedema surgery: Patient- reported lipedema- associated symptom improvement after multistage lipo-</p> | <p>Tavoitteena oli määrittää lipoaspiraation määrän ja lipedeemaan liittyvien oireiden paranemisen ja kokonaisvaltaisen lymfaterapian tarpeen vähenemisen välillä.</p> | <p>Kyselytutkimus, osallistujia 106 potilasta, joille oli tehty heinäkuun 2009 ja heinäkuun 2019 välisenä aikana rasvaimu. Keskimääräinen seuranta-aika oli rasvaimun jälkeen 20 kuukautta (vaihteluväli 6–115 kuukautta)</p> | <p>Kokonaisvaltaisen lymfaterapian hoidon määrä väheni kaikissa lipedeeman vaiheissa $p < 0,001$. 34,9 % potilaista ei tarvinnut kompressiovaatteita leikkauksen jälkeen (vaihe I ja II potilaat 41,7 % vaiheen III potilaat 20,6%; $p < 0,0487$) 25,5% potilaista ei tarvinnut konservatiivista hoitoa leikkauksen jälkeen (vaihe I ja II potilaat 33,3% ja vaiheen III potilaat 8,8%; $p < 0,0080$) Rasvaimu</p> | <p>JB1 Poikkileikkaustutkimus</p> <p>8/8</p> |

| | | | | |
|---|---|--|--|---|
| <p>suction. 2022. Plastic and reconstructive surgery journal. PubMed. Saksa.</p> | | | <p>paransi myös seksuaalista elämänlaatua, painoindeksiä, vaatekokoa ja migreenipäänsärkyjen esiintymistiheyttä.</p> | |
| <p>8. Sorelie, Vilde; De Soysa, Ann Kristin; Hyldmo, Åsne Ask; Retterstol, Kjetil; Martins, Catia; Nymo, Siren. Effect of a ketogenic diet on pain and quality of life in patients with lipedema: The LIPODIET pilot study. 2022. ProQuest Central. Norja</p> | <p>Tavoitteena oli tutkia ketogeenisen dieetin vaikutusta lipoedemapotilaan kipuun, elämänlaatuun ja painoon sekä kehonkoostumukseen.</p> | <p>Kontrolloitu prospektiivinen kliininen tutkimus. (Naiset 18–75 vuotta, BMI 30-45 kg/m²), jotka rekrytoitiin liikalihavuuden hoitolaitoksissa ja Internetissä, osallistujia 9. Osallistujille tehtiin 7 viikkoa kestävä eukalorinen LCHF ruokavalio, jota seurasi 6 viikon isokalorinen ruokavalio pohjoismaalaisten ravintosuositusten mukaisesti. LDHF ruokavalio sisälsi rasvaa 70–75 % hiilihydraattia 5-10% ja proteiinia 20%. Potilaat saivat yksilöllisen reseptivihkon ja ruokavaliosuunnitelmat, jotka perustuvat yksilöllisesti laskettuihin energiantarpeisiin. Tavoitteena peruspainon säilyttäminen.</p> | <p>LCHF ruokavalio aiheutti merkittävän painon muutoksen $p < 0,001$. Merkittävää muutosta ei havaittu viikosta 7 viikolle 13 $p = 0,430$. Vyötärön ympärys pieneni merkittävästi $p < 0,001$. LCHF ruokavalio aiheutti merkittävän kivun vähenemisen viikolle 7 $p = 0,018$ havaittu kipu palasi lähtötasolle viikolla 13. Kivun väheneminen voisi johtua LCHF ruokavaliosta ei painon laskusta. Elämänlaatu nousi merkittävästi viikolle 7 $p = 0,05$ ja viikkoon 13 $p = 0,05$.</p> | <p>JB1 Poikkeileikkaustutkimus 7/8</p> |
| <p>9. Donahue, Paula; Crescenzi, Rachelle; Petersen, Kalen; Garza, Maria; Patel, Niral; Lee, Chelsea; Chen, Sheau-Chiann; Donahue, Manus. Physical therapy in women with early-stage lipedema: Potential impact of multimodal manual therapy, compression, exercise and edu-</p> | <p>Tavoitteena oli tutkia vähentääkö kokonaisvaltainen lymfaterapia kipua ja toimintakykyä sekä elämänlaatua.</p> | <p>Interventiotutkimus. tutkimuskriteereinä olivat varhaisvaiheen lippedeema, vaiheet I ja II, 20-60-vuotias nainen, BMI <35 kg/m² ja mahdollisuus osallistua 6 viikon terapiaan. Poissulkukriteereinä syöpä, immuunisairaus, verenpainetauti ja raportoitu vamma tai infektio viim. kuukauden sisällä. Jokaiselle osallistujalle osoitettiin</p> | <p>jalkojen kivut vähenivät hoidon jälkeen $p = 0,005$. Kaikki osallistajat ilmoittivat 0/10 kipupisteet 8. hoitokäynnillä. Merkittävä parannus neljässä viidestä osallistujasta oli elämänlaadussa, joka parani hoitajakson aikana RAND-36 mittauksessa, etenkin</p> | <p>JB1 Poikkeileikkaustutkimus 7/8</p> |

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p>cation interventions. Lymphatic research and biology. Vol.20 nro 4. PubMed. 2022. USA.</p> | | <p>kokenut lymfaterapeutti. Terapia sisälsi manuaalista lymfaterapiaa, räättälöityä harjoitusta alavartalon vahvistamiseen, kotiohjelman, ohjausta sekä sidontatarpeet.</p> | <p>sosiaalinen, emotionaalinen ja fyysinen toiminta ja kivun osalta.</p> | |
| <p>10. Baumgartner, Axel; Hueppe, Michael; Meier.Vollrath, Ilka; Cshmeller, Wilfried. Improvements in patients with lipedema 4,8 and 12 years after liposuction. Sage Journals. 2020. Cinahl Saksa</p> | <p>Tavoitteena on selvittää, onko oleellisia muutoksia rasvaimun jälkeen 4 vuoden aikana</p> | <p>Kyselytutkimus lähetettiin kaikille 112 potilaalle, joille oli tehty rasvaimu vuosina 2003–2009 Hanse Clinicissä. Kyselylomakkeen palautti 71 potilasta. Tutkimukseen valittiin 60 potilasta, joiden leikkauksen jälkeinen aikaväli oli 13 vuotta.</p> | <p>Ennen rasvaimua 61,7 % potilaista sai dekongestivistä hoitoa (manuaalinen lymfaterapia ja kompressiohoito) Vuonna 2019 potilaista 54 % ilmoitti, että heille tehtiin edelleen lymfaterapiaa ja käyttivät kompressiovaatteita, 19 % tarvitsi vähemmän konservatiivisia hoitoja kuin ennen, eli he tarvitsivat vain lymfaterapiaa tai kompressiohoitoa ja 27 % potilaista eivät enää tarvinneet kumpaakaan, lymfaterapiaa tai kompressiohoitoa</p> | <p>JBI Poikkileikkaustutkimus 6/8</p> |
| <p>11. Paling, Ilka; Macintyre, Lisa. Survey of lipoedema symptoms and experience with compression garments. Chronic Oedema April 2020 Cinahl Englanti</p> | <p>Tavoitteena kartoittaa lipedeemapotilaiden kompressiotuotteiden käyttöä ja mahdollisesti tietoa hyödynnetään kompressiovaatteiden suunnittelussa erityisesti lipedeeman hoitoon</p> | <p>Strukturoitu kyselylomake tarkoitettu henkilöille, joilla on lipedeema ja käyttävät kompressiotuotteita, 279 osallistujaa vastasi kyselyyn</p> | <p>Kyselyyn vastaajista 70 % käytti kompressiovaatteita kaikissa neljässä eri kompressioluokassa, joista puristusluokka 2 oli yleisin (58 %) Kompressiovaatteiden käyttö tuntui tukevan kudosta (73 %) mikä myös vähentää kipua (67 %) paransi liikkuvuutta (54 %)</p> | <p>JBI Poikkileikkaustutkimus 5/8</p> |

| | | | | |
|---|---|--|--|---|
| | | | Yleinen tyytyväisyys kompressiovaatteisiin oli kuitenkin alhainen | |
| <p>12. Chakraborty, Adri; Usman, Rachelle; Reyna, Andrea; Garza, Maria; Al-Ghadban, Sara; Herbst, Karen; Donhue, Paula; Rutowski, Joseph. Indications of peripheral pain, dermal hypersensitivity and neurogenic inflammation in patients with lipedema. 2022. International journal of molsular sciences. PubMed USA</p> | <p>Tavoitteena tutkia kivun ja ihon perifeeristä herkkyyttä lipedeemaa sairastavilla naisilla.</p> | <p>Kipua arvioitiin DETECT-kyselylomakkeella, joka arvioi nosiseptiivistä kipua, lisäksi testattiin mekaanisesti allodyniafilamenteilla paineen aiheuttamaa ihon herkkyyttä (von Frey) lipedeemapotilaita n=27 ja kontrolli n=23. Ihobiopsiat n=11 vaiheet 1-3 lipedeema ja kontrolli n=10 osallistujilta</p> | <p>Kasvava kliininen yksimielisyys on, että lipedeeman terapeuttisessa hoidossa tulisi ottaa huomioon sairauden vaikeusasteella esiintyvän kivun vakavuus ja sijainti. Potilaat raportoivat kivun vähentyneen kompressiovaatteiden käytön tai raajan tilavuuden pienenemisen seurauksena.</p> | <p>JBI Poikkeileikkaustutkimus</p> <p>8/18</p> |
| <p>13. Dionysios, Grigoriadis; Sackey, Ege; Riches, Katie; van Zanten, Malou; Brice, Glen; England, Ruth; Mills, Mike; Dobbins, Sara; Lee, Li Ling; Lipedema Consortium, Genomics England Research Consortium, Jeffery, Steve; Dong, Liang; Savage, David; Mortimer, Peter; Keeley, Vaughan; Pittman, Alan; Gorfon, Kristiana; Ostergaard, Pia. Investigation of clinical characteristics and genome</p> | <p>Tavoitteena oli etsiä mahdollisia geneettisten syiden tunnistaminen, joka voisi auttaa määrittämään lipedeeman sekä helpottaa diagnostisen testin kehittämistä ja johtaa mahdollisiin hoitoihin.</p> | <p>Kohorttitutkimus Osallistuminen oli vapaaehtoista. 200 rekrytoidusta lipedeematapauksesta 130 valkoista brittiläistä sisällytettiin GWAS-löytökohorttiin, jossa oli 5531 etnisesti vastaavaa naista Understanding Society:n yhdistyneen kuningaskunnan kotitalouden pitkittäistutkimuksen kohortista ja replikaatiokohortti koostui 27 etnisesti vastaavasta lipedeematapauksesta ja 11409 naiskontrollista, jotka oli otettu mukaan 100000 genomiprojektin harvinaisten sairauksien ohjelmaan.</p> | <p>Meta-analyysin mukaan kolme suurinta lipedeemaan liittyvää SNP:tä (r1409449, rs7994616 ja rs11616618) sijaitsivat kromosomissa 13 lohossa (LD) lähellä LHFPL6-geeniä, ja näyttöä kolokalisoidusta eQTL:stä, joka liittyy LHFPL6 turvotuksen geenin ilmentymiseen lipossa. Tulokset osoittivat, että lipedeemapotilaat, joilla oli LHFPL6 ylävirran variantteja, ilmoittivat merkittävästi todennäköisemmin suo-</p> | <p>JBI</p> <p>kohorttitutkimus</p> <p>10/11</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| <p>associations in the UK lipoe- dema cohort. 2022. Plus One, ProQuest Central. Englanti.</p> | | | <p>rasta äidin sukulaisesta (äiti, ty- tär, sisar) joilla oli lipedeeman oireista. SNP-pohjaisen periyty- vyyden arvioidaan olevan 50–60 % löytökohortissa, mikä osoittaa vahvan geneettisen yhteyden li- pedeemaan.</p> | |
| <p>14. Bauer, Anna-Theresa; von Lukowich, Dominik; Lossagk, Katrín; Aitzetmueller, Matthias; Moog, Philipp; Cerny, Michael; Erne, Holger; Schmauss, Dan- iel; Ducher, Dominik; Ma- chens, Hans-Guenther. New insight on lipedema: The en- igmatic disease of the pe- ripheral fat. 2019. Plastic and reconstructive surgery journal. PubMed. Saksa ja Sveitsi.</p> | <p>Tavoitteena oli arvioida lipede- mapotilaiden preoperaatiivista ja postoperatiivista tilannetta.</p> | <p>Tutkimus suoritettiin 209 potilaalle, joilla oli diagnosoitu lipedeema ja joille oli tehty rasvaimu. Vastaajat rekrytoitiin paikallisten lymfaklinikoi- den, lipedeemapotilaiden tukiryh- mien ja plastiikkakirurgian kautta. rasvaimut oli tehty keskimäärin 12 kuukautta ennen tutkimusta.</p> | <p>Potilailta oli keskimäärin pois- tettu 10,1 litraa. Leikkauksen jäl- keen potilaiden keskipaino oli 84,3 kg. suurimmalla osalla poti- laista oli sukulaisia, joilla oli myös lipedeema. Lipedeemapo- tilaat kärsivät usein myös kilpi- rauhaseen vajaatoiminnasta 35,9 % osallistujista. allergia 34,4 % masennusta 23,0 % migreeni ennen rasvaimua 23,7 % ja ras- vaimun jälkeen 40,4 % migree- nikohtausten voimakkuus oli laantunut leikkauksen jälkeen ja 21,3 % ei kokenut migreenikoh- tauksia enää lainkaan. 10 % li- pedeemapotilaista kärsivät ras- vaimun jälkeen kivusta. 97 % il- moitti kivun vähentyneen hu- mattavasti rasvaimun jälkeen. Lymfaterapian tarve väheni ras- vaimun jälkeen. Leikkauksen jäl- keen yli puolet ilmoittivat, ettei- vät he käyttäneet enää kom- pressiotuotteita. 98 % vastaajista</p> | <p>JB1 Poikki- leikkaustut- kimus 5/8</p> |

| | | | | |
|---|---|--|--|------------------------------------|
| | | | suosittelivat rasvaimua sairastuneille sukulaisilleen ja ystävilleen. | |
| 15. Al-Wardat, Mohammad; Clarke, Chantelle; Alwardat, Nuha; Kassab, Manal; Salimei, Chiara; Gualtieri, Paola; Marchetti, Marco; Best, Talitha; di Renzo, Laura. The difficulties in emotional regulation among a cohort of females with lipedema. 2022. International Journal of environmental research and public health. Italia. ProQuest Central | Tavoitteena on tutkia tunnesäätelyn vaikeuksia lipedeemapotilailla verrattuna niihin potilaisiin, joilla ei ole lipedeemaa. | Osallistujat kutsuttiin kahdesta roomalaisesta sairaalasta ja konsulttilääkäri seuloi potilaat. Kriteerit olivat diagnosoitu lipedeema ja pois-sulkemiskriteerit olivat masennuksen tai ahdistuksen diagnoosi ja psykiatristen lääkkeiden käyttö, syöpä, akuutti infektio tai vamma, huumeriippuvuus, raskaus ja imetys. Potilailta otettiin demografisia tietoja ja morfologiseen ulkonäköön perustuvat tiedot. Tunnesäätelykyvyt arvioitiin DERS-asteikosta (Difficulties in emotion regulation scale) Ahdistuneisuutta arvioitiin Hamilton-Ahdistuneisuusasteikolla (HAM-A) | BMI:n kohoaminen liittyi merkittävämpään ahdistuneisuuteen ja emotionaalisen säätelyn vaikeuksiin ($p < 0,01$) Merkittävämpi ahdistuneisuus liittyi suurempiin tunteiden säätelyvaikeuksiin ($p < 0,001$) | JBI Poikki-leikkaustutkimus 8/8 |
| 16. Schlosshauer, Torsten; Heiss, Christian; von Hollen, Ann-Kathrin, Spennato, Stefano; Rieger, Ulrich. Liposuction treatment improves disease-specific quality of life in lipoedema patients. International Wound Journal 2021. Cinahl. Saksa | Tavoitteena on tutkia elämänlaatua rasvaimulla hoidetuilla potilailla. | Kyselytutkimus, retrospektiivinen analyysi potilaista $n = 69$, joille tehty rasvaimu vuosina 2004–2019, kerätty potilaiden tiedoista ikä, painoindeksi, rasvaimukertojen määrä ja poistetun rasvan määrä. Tutkimuksessa arvioitu myös prospektiiv- | Rasvaimuhoidon jälkeen lipedeemapotilailla oli merkittävä parannus sairauskohtaisen elämänlaadun suhteen kaikilla tutkimuksessa esiin tulleilla asteikoilla. Paras elämänlaatu todettiin sosiaalisen ja arkielämän | JBI Poikki-leikkaustutkimus 7/8 |

| | | | | |
|---|---|--|--|---------------------------------------|
| | | visesti elämänlaatua 20 lipedeemapotilaalta ennen rasvaimua ja sen jälkeen | alueilla, Rasvaimu paransi merkittävästi terveyteen liittyvää ja sairauskohtaista elämänlaatua. | |
| 17. Falck, Johanna; Rolander, Bo; Nygårdh, Annette; Jonasson, Lise-Lotte; Mårtensson, Jan. Women with lipedema: a national survey on their health, health related quality of life and sense of coherence. BMC Women's health. 2022. PubMed. Ruotsi | Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lipedeemapotilaan terveyttä, terveyteen liittyvää elämänlaatua ja koherentin tunnetta naisilla, joilla on lipedeema. | Poikkileikkaustutkimus verkkokyselyllä, jossa arvioidaan sosiodemografiaa, lipedeeman ominaisuuksia, oireiden vakavuutta, liittänsairauksia, HRQOL, (RAND-36) ja SOC (SOC-13) 245 lipedeemaa sairastavaa osallistujaa. | 97,5 % ilmoittivat mustelmista. 62 % ilmoitti kylmästä ihosta, kylmän tunteesta. 98,7 % ilmoittivat kärsivänsä kivusta. Lipedeeman vaihetta 3 sairastavat naiset kertoivat fyysisen toiminnan alentuneen merkittävästi ($p < 0,001$) Lipedeema jopa varhaisessa vaiheessa liittyy useisiin terveysongelmiin ja HRQOL on alempi kuin yleisesti, | JBI Poikkileikkaustutkimus 7/8 |
| 18. Clarke, Chantelle; Kirby, James N.; Smidt, Tilly; Best, Thalitha. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. Quality of Life research. 2022 PubMed Australia & Hollanti | Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää fyysisen ja henkisen terveyden sekä potilaiden kokemuksia terveydenhuollosta lipedeeman eri vaiheissa | Kyselytutkimus, johon osallistujat ($n=1362$) rekrytoitiin verkon ja sosiaalisen median kautta. Kysely tehtiin englanniksi ja hollanniksi. Kyselyvastaukset kerättiin anonymisti. Tämä on poikkileikkaustutkimus, jossa toissijainen analyysi kerätty kansainvälisestä tiedosta (Toukokuu 2014- tammikuu 2015) | Vaiheen 3 ja 4 lipedeeman oireista kärsivät kertoivat enemmän kivusta ($p < 0,001$), väsymyksestä ($p=0,002$), työhön liittyviä ongelmia ($p < 0,001$). He myös kokivat enemmän masennusta ($p < 0,001$) ja syömishäiriöitä ($p=0,018$) ja hakivat enemmän hoitoa fyysisen toiminnan parantamiseksi kuin vaiheen 1 ja 2 lipedeeman oireista kärsivät. Yksinäisyyttä koettiin myös enemmän myöhäisemmän vaiheen lipedeemassa. Terveydenhuollon henkilökunnan ei koettu tuntevan lipedeemaa ja kokivat | JBI Poikkileikkaustutkimus 6/8 |

| | | | | |
|---|--|---|---|---------------------------------------|
| | | | myös kohtelun huonoksi ylipainon ja lipedeeman vuoksi. | |
| 19. Dudek, Joanna E.; Białaszek, Wojciech; Ostaszewski, Paweł; Smidt, Tilly: Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. Psychology, Health & Medicine, 2018 Cinahl Puola | Tämän tutkimuksen tavoitteena on mitata ja kuvata potilaiden liikkuvuutta, ulkonäköön liittyvää ahdistusta, masennusta ja oireiden vakavuutta naisilla, joilla on lipedeema ja miten ne vaikuttavat elämänlaatuun. | Tutkimus tehtiin verkkokyselyinä 329 osallistujaa, joista 1 mies → 328 osallistujaa (naiset) vastasi viiteen kyselyyn, jotka mittasivat elämänlaatua, lipedeeman astetta, liikkuvuutta, masennusta ja ulkonäköön liittyvää ahdistusta | Elämänlaadun ja lipedeeman oireiden, masennuksen vakavuuden ja ulkonäköön liittyvän ahdistuksen välillä oli suhde, mitä korkeampi raajojen liikkuvuus sitä parempi oli elämänlaatu. | JBI Poikkileikkaustutkimus 6/8 |
| 20. Dudek, Joanna; Białaszek, Wojciech; Marcin, Gabriel. Quality of life, its factors and sociodemographic characteristics of Polish women with lipedema. BMC Women's health. 2021. Cinahl. Puola. | Tavoitteena tutkia Puolassa elämänlaatuun liittyviä tekijöitä ja kliinisiä ominaisuuksia, potilailla, joilla on lipedeema | Poikkileikkaustutkimus verkossa, johon osallistui 98 lipedeemaa sairastavaa naista. Osallistujat vastasivat kysymyksiin elämänlaadusta, sosiodemograafisista ja kliinisistä ominaisuuksista sekä masennuksen oireiden vakavuudesta | 59,2 % ilmoitti kohonneista masennusoireista. | JBI Poikkileikkaustutkimus 6/8 |

Liite 4. Tutkimusten laadunarvioinnin tulokset Joanna Briggs (2019) Instituutin kriteeristöä mukailleen

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen satunnaistettujen kontrolloitujen tutkimusten laadunarvioinnin tulokset

(n=4), Joanna Briggs (2019) Instituutin kriteeristöä mukailleen

| Arviointikriteeri | Kyllä (n) | Ei (n) | Epäselvä (n) | Ei sovellettavissa (n) |
|--|-----------|--------|--------------|------------------------|
| 1. Onko osallistujien ryhmiin jakaminen satunnaistettu? | 3 | 1 | | |
| 2. Ovatko tutkittavien ryhmiin jako salattu ryhmiin jakoa toteuttaneilta? | 1 | 1 | 2 | |
| 3. Ovatko koe- ja kontrolliryhmät samankaltaisia tutkimuksen alussa? | 4 | | | |
| 4. Ovatko tutkittavat sokkoutettu tutkimuksen ryhmäjaosta? | | 2 | 2 | |
| 5. Ovatko intervention toteuttajat sokkoutettu tutkittavien ryhmäjaosta? | | 3 | 1 | |
| 6. Ovatko tulostuuttajien mittaajat sokkoutettu tutkittavien ryhmäjaosta? | 1 | 1 | 2 | |
| 7. Kohdeltiinko ryhmiä yhdenmukaisesti lukuun ottamatta tutkimuksen kohteena olevaa interventiota? | 4 | | | |
| 8. Pysyivätkö tutkittavat mukana tutkimuksessa seurannan aikana, ja elleivät pysyneet, kuvattiinko ja analysoitiinko seurannan aikana ilmenneet ryhmien väliset erot asianmukaisesti? | 4 | | | |
| 9. Tehtiinkö lähtöryhmien mukainen analyysi? (eli hoitoaieanalyysi=intention to treat-analyysi) | | | | |
| 10. Mitattiinko muuttujat samalla tavalla kaikissa ryhmissä? | 4 | | | |
| 11. Mitattiinko muuttujat luotettavasti? | 4 | | | |
| 12. Käytettiin soveltuvia tilastollisia menetelmiä? | 4 | | | |
| 13. Onko koeasetelma tutkittavan aihealueen näkökulmasta asianmukainen, ja huomioitiinko mahdolliset poikkeavuudet perinteisestä RCT-asetelmasta tutkimuksen toteutuksessa ja analyysissä? | 2 | 1 | 1 | |

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen poikkileikkaustutkimusten laadunarvioinnin tulokset

(n=15), Joanna Briggs (2019) Instituutin kriteeristöä mukailien

| Arviointikriteeri | Kyllä (n) | Ei (n) | Epäselvä (n) | Ei sovellettavissa (n) |
|---|-----------|--------|--------------|------------------------|
| 1. Onko otoksen mukaanotto- ja poissulkukriteerit määritelty selvästi? | 12 | 3 | | |
| 2. Onko kohderyhmä ja tutkimusolosuhteet kuvattu riittävän tarkasti? | 15 | | | |
| 3. Mitattiinko altistus pätevästi ja luotettavasti? | 9 | 3 | 3 | |
| 4. Käyttiinkö objektiivisia, standardoituja kriteereitä osallistujien valintakriteerinä toimineen tilan/tilanteen mittaamiseen? | 11 | 1 | 3 | |
| 5. Onko sekoittavat tekijät tunnistettu? | 13 | 1 | 1 | |
| 6. Mainitaanko menetelmät, joita käytettiin sekoittavien tekijöiden huomioimisessa? | 12 | 1 | 2 | |
| 7. Onko tulospäättelyt mitattu pätevästi ja luotettavasti? | 13 | | 2 | |
| 8. Käyttiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä? | 15 | | | |

Kirjallisuuskatsaukseen valitun kohorttitutkimuksen laadunarvioinnin tulokset

(n=1), Joanna Briggs (2019) Instituutin kriteeristöä mukaillen

| Arviointikriteeri | Kyllä (n) | Ei (n) | Epäselvä (n) | Ei sovellettavissa (n) |
|--|-----------|--------|--------------|------------------------|
| 1. Olivatko molemmat ryhmät samankaltaisia ja rekrytoitiinko ne samasta kohderyhmästä? | 1 | | | |
| 2. Mitattiinko altistuminen samalla tavalla jaettaessa tutkittavia altistuneiden ja altistumattomien ryhmiin? | 1 | | | |
| 3. Mitattiinko altistuminen pätevällä ja luotettavalla tavalla? | 1 | | | |
| 4. Tunnistettiin tutkimuksen sekoittavat tekijät? | 1 | | | |
| 5. Kuvattiinko tutkimuksessa miten sekoittavia tekijöitä on käsitelty? | 1 | | | |
| 6. Olivatko ryhmät/tutkittavat terveitä (eli heillä ei ollut tutkimuksen kohteena ollutta sairautta) tutkimuksen alussa tai altistumisen hetkellä? | 1 | | | |
| 7. Mitattiinko tulokset pätevällä ja luotettavalla tavalla? | 1 | | | |
| 8. Kuvattiinko seuranta-ajan pituus ja oliko seuranta riittävän pitkä, jotta tuloksia voidaan saada? | | | 1 | |
| 9. Pysyivätkö tutkittavat mukana tutkimuksessa seurannan aikana, ja elleivät pysyneet, niin tutkittiinko ja kuvattiinko kadon syyt? | 1 | | | |
| 10. Käytettiinkö puutteellisen seurannan käsittelemiseksi asianmukaisia strategioita? | 1 | | | |
| 11. Käytettiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä? | 1 | | | |

JBI: Kriittisen arvioinnin tarkistuslista satunnaistetuille kontrolloiduille tutkimukselle (RCT)

Tätä tarkistuslistaa käytetään satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen (randomized controlled trial, RCT) metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan harhan riskin tunnistamiseen. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 13 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?). Ei sovellettavissa (NA). (Tufanaru ym. 2017.)

Arvioija _____ Päiväys _____ Nro _____
Tekijä(t) _____ Vuosi _____

Arviointikriteeri

| | K | E | ? | NA |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Onko osallistujien ryhmien jakaminen satunnaistettu? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ovatko tutkittavien ryhmien jako salattu ryhmiin jakoa toteuttaneilta? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ovatko koe- ja kontrolliryhmät samankaltaisia tutkimuksen alussa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ovatko tutkittavat sokkoutettu tutkimuksen ryhmäajoista? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Ovatko intervention toteuttajat sokkoutettu tutkittavien ryhmäajoista? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Ovatko tulostuottajien mittaajat sokkoutettu tutkittavien ryhmäajoista? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Kohdeltiin kohteen ryhmä yhdenmukaisesti lukuun ottamatta tutkimuksen kohteena olevaa interventtiä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Pysyvätkö tutkittavat mukana tutkimuksessa seurannan aikana, ja elleivät pysyneet, kuvattiinko ja analysoitiinko seurannan aikana ilmenneet ryhmien väliset erot asianmukaisesti? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Tarkistettiin lähtöryhmien mukainen (hoitoanalyysi eli 'intention-to-treat') analyysi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Mitattiinko muuttujat samalla tavalla kaikissa ryhmissä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Mitattiinko muuttujat luotettavasti? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Käytettiin soveltuvia tilastollisia menetelmiä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Onko koaseleima tutkittavan aihealueen näkökulmasta asianmukainen, ja huomioitiinko mahdolliset poikkeavuudet perinteisestä RCT-asetelmasta tutkimuksen toteutuksessa ja analyysissä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentit (mukaan lukien syy hylkäykseen):

JB1: Arviointikriteerit poikkeikkaustutkimukselle

Tätä tarkistuslistaa käytetään poikkeikkaustutkimuksen metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan mahdollisen harhan tunnistamiseen. Tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 8 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Moola ym. 2017.)

Arvioija _____ Päiväys _____

Tekijä(t) _____ Vuosi _____ Nro _____

Arviointikriteeri

K E ? NA

1. Onko otoksen mukaanotto- ja poissulkukriteerit määritelty selvästi?
2. Onko kohderyhmä ja tutkimusolosuhteet kuvattu riittävän tarkasti?
3. Mitattiinko altistus pätevästi ja luotettavasti?
4. Käyttiinkö objektiivisia, standardoituja kriteereitä osallistujien valintakriteerinä toimineen tilan/tilanteen mittaamiseen?
5. Onko sekoittavat tekijät tunnistettu?
6. Mainitaanko menetelmät, joita käytettiin sekoittavien tekijöiden huomioimisessa?
7. Onko tulostulokset mitattu pätevästi ja luotettavasti?
8. Käyttiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä?

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

JBI: Kriittisen arvioinnin tarkistuslista kohorttitutkimukselle

21.1.2019

Tätä tarkistuslistaa käytetään kohorttitutkimuksen metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan harhan riskin tunnistamiseen. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 11 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on lyhyesti kuvattu alla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Moola ym. 2017.)

Arvioija _____ Päiväys _____

Tekijä(t) _____ Vuosi _____ Nro _____

Arviointikriteeri

K E ? NA

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Olivatko molemmat ryhmät samankaltaisia ja rekrytointiko ne samasta kohderyhmästä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mitattiin altistuminen samalla tavalla jaettaessa tutkittavia altistuneiden ja altistumattomien ryhmiin? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Mitattiin altistuminen päteväällä ja luotettavalla tavalla? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Tunnistettiin tutkimuksen sekoittavat tekijät? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Kuvattiin tutkimuksessa miten sekoittavia tekijöitä on käsitelty? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Olivatko ryhmät/tutkittavat terveitä (eli heillä ei ollut tutkimuksen kohteena ollutta sairautta) tutkimuksen alussa tai altistumisen hetkellä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Mitattiin tulokset päteväällä ja luotettavalla tavalla? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Kuvattiin seuranta-aian pituus ja oliko seuranta riittävän pitkä, jotta tuloksia voidaan saada? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Pysyvätkö tutkittavat mukana tutkimuksessa seurannan aikana, ja elleivät pysyneet, niin tutkittiin ja kuvattiin katon syyt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Käyttiinkö puutteellisen seurannan käsittelemiseksi asianmukaisia strategioita? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Käyttiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):
