Min berättelse – att leva med lipödem och hitta tillbaka till livet

Var börjar man egentligen?

Kanske i ett samhälle där smalhetsen genomsyrar nästan allt. Eller hos de läkare som, gång på gång, avfärdar en och ser en som överviktig snarare än som en människa i behov av hjälp. En människa som sitter framför dem med tårar i ögonen och försöker förklara att kroppen inte längre känns som ens egen. Att den värker, att den gör ont och att något uppenbarligen inte står rätt till.

Min berättelse börjar någonstans där. I känslan av att inte bli trodd, i skammen över min egen kropp och i en kamp som skulle komma att pågå under många år.

När kroppen började förändras

Jag har alltid varit en person som tillhört den mindre sorten. Jag har idrottat större delen av mitt liv, varit aktiv dagligen sedan jag var liten och aldrig tidigare haft några problem med min vikt.

Under gymnasiet gick jag igenom en tuff period och tappade mycket vikt. Det var då jag började märka de första förändringarna. Jag fick lätt blåmärken på benen, och mina knän tycktes nästan tappa sin form. Det började bildas vad som liknade fettdepåer ovanför knäna, och området blev ömt vid beröring, framför allt på insidan precis nedanför knäskålarna.

Jag var bara 17–18 år, men någonstans inom mig kände jag att någonting inte stämde. Jag hade inte förändrat min kost eller min träning. Ändå förändrades min kropp.

Efter hand började förändringarna synas längs underbenen och runt anklarna. Smärtan blev allt tydligare, och till slut bestämde jag mig för att söka vård på min lokala vårdcentral.

Jag minns det besöket än i dag.

Jag minns hur jag försökte förklara vad som hände med min kropp, hur jag visade mina ben och hur jag upplevde att läkaren tittade på mig. Till slut bad hon mig dra upp byxbenen. Hon tittade på mina ben och sa:

”Det är fett, du kanske får se över din kost.”

Sedan skickades jag hem.

Jag minns att jag ringde min mamma på vägen därifrån. Jag grät.

Hur kunde en läkare säga så till en 18-åring som hade storlek XS upptill, knappt några bröst och en kropp som på så många sätt inte stämde överens med bilden av någon som hade problem med övervikt? Jag förstod inte hur mina symtom kunde avfärdas så enkelt. Jag hade sökt hjälp för att något var fel, men gick därifrån med känslan av att det var jag själv som var problemet.

Det var där mitt förhållande till min kropp började förändras på riktigt.

Åren då jag försökte förändra mig själv

Jag började hata min kropp. Maten blev något jag kontrollerade, och träningen blev något jag använde för att försöka förändra det jag såg i spegeln. Jag provade allt jag kunde komma på för att gå ner i vikt. Jag slutade äta, testade periodisk fasta, levde på soppor, uteslöt kolhydrater och tränade hårdare. Jag sprang, gymmade och promenerade.

Men trots allt jag gjorde fick jag inte de resultat jag förväntade mig. Tvärtom fortsatte benen att växa. Tyngdkänslan blev värre, smärtan mer påtaglig och blåmärkena kom utan att jag förstod varför. Det kunde kännas som att jag hade slagit i en lilltå, fast över stora delar av benen, bara någon rörde vid dem.

Till slut tror jag att jag började acceptera situationen. Kanske var det så här det var att bli kvinna? Kanske var det min kropp som förändrades och jag som helt enkelt fick lära mig att leva med det?

Åren gick. Jag fortsatte träna och försökte äta rätt, men varvade det med perioder då jag svalt mig själv och nästan skadade mig i frustration. Jag kunde trycka hårt mot benen, som om jag på något sätt skulle kunna få bort det jag hatade så mycket.

Sedan började även armarna och bålen påverkas. Samma ömhet, samma blåmärken, samma känslighet för beröring. Kroppen kändes tjock, men samtidigt var det någonting som inte gick att förklara med vanlig viktuppgång.

Så småningom började det påverka hela min vardag.

Jag kunde inte längre träna som jag ville. Jag hade svårt att känna kontakten med musklerna, och rörelser som tidigare varit självklara blev alltmer besvärliga. Vanliga behåar gjorde ont. Jag kunde inte hitta jeans som passade mina ben, och kläder som satt åt runt midjan kunde utlösa en panikkänsla i hela kroppen.

Jag minns att jag tänkte: Vad har jag gjort för att förtjäna det här?

Jag gjorde ju allt rätt. Jag tränade, försökte äta hälsosamt och kämpade för att gå ner i vikt. Ändå blev kroppen bara tyngre och smärtan värre.

När jag var omkring 20–22 år gjorde jag ännu ett försök. Jag började med måltidsersättningar, slutade äta kolhydrater, försökte återigen att inte äta alls och testade till och med viktminskningspiller. Ingenting fungerade som jag hade hoppats. Jag kunde nästan känna hur besvären förvärrades av hård styrketräning.

Till slut orkade jag inte mer.

Jag gav upp.

När jag inte längre orkade be om hjälp

Jag började köpa stora kläder som dolde kroppen och inte gjorde lika ont. Jag slutade bry mig om träning och mat på det sätt jag tidigare gjort. I stället började maten ibland fungera som en tillfällig lindring för ångesten över min kropp. Jag visste att jag inte mådde bättre av det, men jag hade ju provat allt. Vad mer kunde jag göra?

Ändå fanns det en liten del av mig som inte kunde släppa känslan av att något var fel.

Jag sökte vård igen, den här gången på en annan vårdcentral. Jag tog med mig min mamma eftersom jag inte orkade bli avvisad och förminskad ännu en gång. Jag behövde någon vid min sida, någon som kunde hjälpa mig att stå på mig när jag själv inte längre hade kraften.

Men vi fick i princip samma svar som första gången.

Proverna såg bra ut. Det verkade inte vara något fel på mig. Det såg ut som fett, och jag borde se över min kost och försöka gå ner i vikt.

Vid det här laget hade jag börjat läsa på egen hand. Jag hade hittat lite information om en sjukdom som kallades lipödem och vågade nämna ordet under besöket. Läkaren höjde på ögonbrynen och sa att hon aldrig hade hört talas om det.

Det fanns inget intresse av att undersöka saken vidare.

Jag var så ledsen. Så uppgiven.

Snälla, kan någon bara hjälpa mig?

Den här gången vägrade min mamma att låta det stanna där. Hon stod på sig och krävde att någonting skulle göras. Till slut blev jag remitterad för en undersökning av åderbråck. Ett ultraljud gjordes, men det visade ingenting. Därefter skickades jag vidare till Malmö för en kontraströntgen för att undersöka om det kunde vara lymfödem.

Undersökningen var fruktansvärd för mig. Jag upplevde att fokus låg på att utesluta andra tillstånd, snarare än att försöka förstå vad som faktiskt orsakade mina besvär. När det inte var lymfödem kändes det återigen som att jag stod utan svar.

Men den här gången ville jag inte ge upp.

Jag var 24 år och hade börjat förstå att om jag skulle få några svar, kanske jag själv behövde fortsätta leta efter dem.

Ett namn som förändrade allt

Jag började läsa om lipödem igen. Jag läste allt jag kunde hitta och försökte förstå om det jag upplevde stämde överens med sjukdomen.

Jag pratade mycket med min dåvarande chef om hur jag mådde och hur min kropp förändrades. Vid något tillfälle nämnde jag lipödem för henne. Hon kommer från Finland

och hade också försökt hitta information. Hon hittade en artikel eller berättelse om en kvinna med lipödem som beskrev sin sjukdom och hur operationer hade hjälpt henne.

Det blev en viktig pusselbit för mig.

Till slut hittade jag namnet Dr. Ólafur Jakobsson i Västerås, en läkare som arbetade med lipödem. Jag bestämde mig för att chansa och bokade en konsultation. Jag skickade in bilder på mig själv och väntade på svar.

Jag minns samtalet så väl.

Det dröjde inte länge innan jag fick höra orden jag hade väntat på i nästan ett decennium:

”Jag har tittat på dina bilder och du har till 100 procent lipödem.”

Han förklarade att han kunde hjälpa mig, men att det handlade om kostsamma operationer och att jag skulle behöva genomgå flera ingrepp. Vägen mot ett bättre liv skulle bli lång.

För första gången kände jag att någon faktiskt såg det jag själv hade försökt förklara i alla dessa år.

Jag visste direkt att jag var redo.

Jag hade möjligheten att genomföra behandlingarna tack vare min pappa, som hjälpte mig att finansiera dem. Det är en hjälp jag kommer att vara evigt tacksam för. Utan honom hade min resa kanske sett helt annorlunda ut.

Vi talades vid i februari 2023. En månad senare satt jag i bilen tillsammans med pappa, på väg upp till Västerås för min första operation.

Jag var rädd, men jag var redo att kämpa för mig själv.

Vägen tillbaka började med operationerna

Min första operation var den första av två på benen. Jag fick träffa ett fantastiskt och kompetent team av läkare och narkospersonal. Efter ingreppet hade omkring nio till tio liter vävnad som bedömdes vara sjukligt fett avlägsnats från benen, framför allt på fram- och utsidan.

Återhämtningen var fruktansvärd.

Smärtan var så intensiv att jag stundtals var övertygad om att jag inte skulle klara av den. Jag kunde inte röra mig självständigt och behövde hjälp med sådant som att ta mig till toaletten. Att vara så beroende av andra var psykiskt påfrestande, särskilt efter så många år då jag kämpat för att få kontroll över min egen kropp.

Mina ben kändes som torra gummiband som dragits ut så långt att de nästan skulle brista. Allt var stelt, stramt och svullet.

Men när återhämtningen började gå framåt märkte jag någonting som jag aldrig tidigare hade upplevt: kroppen började kännas annorlunda.

Tyngdkänslan minskade.

Jag hade fortfarande ont, men benen kändes inte längre lika tunga. Jag minns särskilt ett ögonblick hemma med min man. Han skulle hjälpa mig med kompressionen, och när jag lyfte benet för att underlätta flög det plötsligt upp i luften på ett sätt jag inte var van vid.

Det kändes nästan viktlöst.

Jag började gråta av lycka.

Det kan låta som en liten sak, men för mig var det enormt. Ett ben som jag i åratal hade upplevt som tungt och svårt att röra kändes plötsligt lättare. Jag fick för första gången på länge en känsla av att min kropp faktiskt kunde förändras till det bättre.

Efter ungefär en månad var jag uppe på benen igen. Jag hade fortfarande begränsningar, men kunde gradvis röra mig mer normalt. Jag började också se skillnaden.

Efter minst åtta år hade mina ben återigen en form som jag kände igen.

Cirka sex månader senare genomförde jag min andra operation. Då fortsatte behandlingen av benen, samtidigt som även magen behandlades. Ytterligare omkring fem till sex liter vävnad avlägsnades.

Återhämtningen var lättare den här gången, och när jag väl hade återhämtat mig ordentligt var skillnaden i min rörlighet nästan ofattbar.

Jag kunde böja benen på ett sätt jag knappt kunde minnas att jag hade kunnat tidigare. Jag kunde sitta på huk utan att känna att allt domnade bort. Jag kunde gå ut med min hund utan att uppleva att jag släpade benen efter mig.

Trycksmärtan försvann, och jag slutade få de där blåmärkena som tidigare hade varit en del av min vardag.

Min hund kunde sitta i mitt knä och lägga tassarna mot mina lår utan att jag grät av smärta.

Jag kunde återigen känna hur musklerna arbetade när jag rörde på mig.

Det var sådana ögonblick som fick mig att förstå hur mycket av mitt liv som hade kretsat kring smärta. Jag hade vant mig vid att undvika beröring, anpassa kläderna, begränsa rörelserna och hela tiden förhålla mig till vad kroppen klarade av. Nu började jag upptäcka allt det jag hade saknat.

När jag ville ge upp

Min tredje operation var armarna.

Det blev den mest påfrestande operationen av alla. Smärtan, svullnaden och stelheten var så omfattande att jag till en början inte ens kunde borsta tänderna själv eller äta med bestick. Jag fick dricka med sugrör eftersom jag knappt kunde röra armarna.

Det var här jag verkligen ville ge upp.

Efter allt jag redan hade gått igenom var det svårt att förstå hur jag skulle orka ännu en återhämtning. Det kändes som om den aldrig skulle ta slut.

Men även den här gången tog jag mig igenom det.

Jag var noggrann med min kompression genom samtliga operationer och försökte, trots smärtan, att försiktigt hålla kroppen i rörelse utifrån vad jag klarade av. Jag gjorde mitt bästa för att följa återhämtningsrutinerna och ge kroppen de förutsättningar den behövde.

Till slut kom även den dagen då återhämtningen var över. Det som hade känts som en evighet blev plötsligt ett minne.

Efter ungefär två år av operationer hade jag kommit långt. Men jag hade fortfarande en del överskottsvikt, framför allt runt magen och ryggen. Jag försökte bli av med den på egen hand, men upplevde att jag inte kom vidare.

Samtidigt började smärtan i den obehandlade ryggen tillta. Området blev alltmer ömt vid beröring, och jag upplevde att mina lipödemrelaterade besvär var på väg tillbaka där.

Den här gången möttes jag av något jag hade saknat så länge: en läkare som ville förstå.

Jag hade bytt vårdcentral och fick träffa en fantastisk läkare som hade tagit sig tid att läsa på om lipödem inför mitt besök. Vi kunde diskutera min diagnos, mina besvär och min vikt utan att samtalet reducerades till att jag bara behövde äta mindre eller träna mer.

Efter vår diskussion kom vi överens om att jag skulle prova den lägsta dosen av Wegovy under en kort period för att se om det kunde hjälpa mig med viktminskningen.

Jag använde läkemedlet under tre månader och gick ner de kilon jag upplevde att jag hade kvar som överskott. Men det som förvånade mig mest var något annat.

Besvären i ryggen började avta. Området som hade gjort så ont och varit så känsligt blev bättre, och smärtan försvann.

Jag kan bara beskriva det som min egen upplevelse av hur kroppen förändrades under den perioden. Jag vet inte exakt vad som låg bakom förbättringen, men för mig blev det ytterligare en viktig del av resan mot att må bra igen.

Att vara två i en kamp som ingen av oss hade valt

Genom hela den här resan har min man funnits vid min sida. Han har varit mitt stöd genom åren av smärta, frustration, tårar och perioder då jag själv knappt orkat fortsätta

kämpa. Men även om det är min kropp som har burit sjukdomen, har den också påverkat honom och vårt liv tillsammans.

Jag tror att det svåraste för honom har varit att se mig lida. Att se någon man älskar ha ont, både fysiskt och psykiskt, och gång på gång försöka hitta en väg framåt utan att kunna ta bort det som gör ont. Att se mig tappa bort mig själv, min självkänsla och min livsglädje, samtidigt som han försökt finnas där och hjälpa mig genom allt.

Under perioder har vår relation också förändrats på ett sätt som varit svårt för oss båda. I samband med operationerna och de långa återhämtningarna har han inte bara fått vara min man, utan också min vårdare. Han har behövt hjälpa mig med sådant som annars är självklart att klara på egen hand. Det har funnits stunder då jag inte kunnat ta hand om mig själv, då jag varit beroende av hans hjälp med de mest grundläggande sakerna.

I sådana perioder blir rollerna annorlunda. I stället för att bara få vara två personer som delar vardagen, kärleken och livet tillsammans har han också behövt bära ansvaret för att hjälpa mig igenom det jag inte klarat själv. Jag kan bara föreställa mig hur svårt det måste ha varit att se mig må så dåligt och samtidigt försöka orka med allt det praktiska och känslomässiga som följde.

Det är inte alltid lätt att prata om hur en sjukdom påverkar en relation. Kärleken finns där, men den tar inte bort maktlösheten, oron eller trötthet. Att älska någon som lider innebär ibland att stå bredvid och önska att man kunde göra mer, samtidigt som man själv påverkas av allt som händer.

Jag är så tacksam för att han har stått vid min sida, även under de perioder då sjukdomen tagit så mycket plats att det varit svårt att bara få vara vi. Han har sett mig när jag varit som mest sårbar och hjälpt mig igenom stunder då jag själv inte haft kraften.

I dag betyder det mycket att vi återigen kan dela vardagen på ett annat sätt. Att jag kan röra mig fritt, göra saker själv och vara närvarande utan att smärtan hela tiden begränsar mig. Att vi får vara partners igen, utan att sjukdomen och behovet av omsorg behöver stå i centrum.

Min resa har handlat om att få tillbaka min kropp och mitt liv, men också om att få tillbaka delar av vår vardag tillsammans.

Jag hade aldrig önskat att vi skulle behöva gå igenom det här. Men jag kommer alltid att bära med mig tacksamheten över att han fanns där, även när vägen var som allra svårast.

Från att hata min kropp till att vara tacksam för den

Min första operation gjordes 2023. Nu är det 2026, jag är 29 år och mitt liv ser annorlunda ut än jag någonsin vågade hoppas på under de där mörka åren.

Jag är i dag smärtfri från de besvär som tidigare präglade min vardag. Jag kan träna och röra mig fritt, utan att hela tiden behöva planera livet runt smärtan. Jag kan bära vanliga

jeans, gå promenader med min hund och känna att min kropp samarbetar med mig i stället för att motarbeta mig.

Men den största förändringen sitter kanske inte ens i kroppen.

Min självkänsla har kommit tillbaka.

Jag hatar inte längre mig själv. Jag hatar inte min kropp för att den värker, för att den ser annorlunda ut eller för att den inte klarar av allt jag vill. Jag har slutat se den som min fiende.

I dag känner jag i stället en enorm tacksamhet.

Tacksamhet över att min kropp har burit mig genom alla dessa år. Att den har orkat med smärtan, frustrationen och alla påfrestande operationer. Att den, trots allt jag utsatte den för i min desperation att förändra den, fortsatte att kämpa.

Jag har gått från 82 till 63 kilo och minskat omkring 20 centimeter i omkrets över låren. Men siffrorna berättar inte hela historien. De kan inte mäta lättnaden i att kunna röra sig utan smärta, glädjen i att känna sina muskler arbeta eller friheten i att inte längre behöva tänka på kroppen i varje ögonblick av dagen.

Det är den förändringen som betyder mest för mig.

En ledsen själ är också en ledsen kropp

När vi pratar om lipödem hamnar mycket fokus på den fysiska sjukdomen. På fettvävnaden, smärtan, svullnaden och de synliga förändringarna.

Men jag önskar att vi pratade lika mycket om den psykiska delen.

Om skammen. Om självhatet. Om hur det känns att gång på gång söka hjälp och få höra att man bara behöver gå ner i vikt. Om hur det är att börja misstro sin egen upplevelse eftersom människor med utbildning och makt över ens vård säger att det inte är något fel.

Jag undrar ibland hur mitt liv hade sett ut om någon hade lyssnat på mig när jag var 18 år. Hur många år av självhat, ångest och destruktiva försök att förändra min kropp jag hade kunnat slippa. Hur annorlunda min relation till mat, träning och mig själv hade kunnat bli.

Det gör ont att tänka på.

För mig gick den fysiska och psykiska smärtan hand i hand. När kroppen gjorde ont blev jag ledsen. När jag inte blev trodd växte skammen. När jag försökte förändra kroppen utan att lyckas blev jag ännu hårdare mot mig själv.

Jag tror att en ledsen själ också kan göra det svårare att hitta vägen tillbaka till en kropp som känns som ens egen.

I dag upplever jag att jag har läkt på båda dessa plan. Jag har fått tillbaka min rörlighet och blivit fri från den smärta som tidigare begränsade mig, men jag har också fått tillbaka något minst lika värdefullt: känslan av att jag duger.

Jag lever ett normalt liv i dag. Jag följer ingen särskild kost, utan äter varierat och försöker lyssna på kroppen. Jag tränar på ett sätt som känns bra för mig, framför allt genom promenader, pilates och ibland simning. Jag har hittat en nivå av aktivitet som fungerar för mig och som jag kan njuta av.

Träning har återigen blivit något jag gör för att må bra, inte ett straff för att försöka förändra min kropp.

Det är en frihet jag önskar att fler skulle få uppleva.

Min resa är inte en enkel väg – men den har förändrat mitt liv

Jag vet inte var jag hade befunnit mig i dag om jag inte hade genomgått operationerna. Under de mörkaste perioderna var mitt psykiska mående så dåligt att jag ibland undrade hur länge jag skulle orka fortsätta leva på det sättet.

Min resa har inte varit enkel. Operationerna har varit krävande, återhämtningen har varit smärtsam och vägen tillbaka har tagit tid. Jag har haft ett enormt stöd från min familj, framför allt min pappa, som hjälpte mig att finansiera operationerna, och min man, som har funnits vid min sida genom både de fysiska och psykiska prövningarna och min mamma som omfamnat mig av trygghet när jag gråtit. Jag vill också säga tack till min syster som visat en sådan ömhet och vad ordet syster verkligen betyder.

Jag är också tacksam för att jag till slut mötte vårdpersonal som varit villig att lyssna och försöka förstå.

Jag vill inte påstå att min väg är rätt för alla, eller att alla kommer att få samma resultat. Lipödem och behandling är individuellt, och operationer innebär både påfrestningar och risker som behöver tas på allvar men jag tror också att utan operationen som behandling av sjukdomen idag, kommer det inte att bli bättre.

Men jag vill berätta min historia eftersom jag vet hur ensamt det kan kännas när man inte får några svar.

Jag vill att någon som sitter hemma och gråter över sin kropp, som inte förstår varför benen gör ont eller varför alla försök att gå ner i vikt inte hjälper, ska kunna läsa min berättelse och känna sig mindre ensam.

Jag vill att någon som har fått höra att allt bara handlar om vikten ska våga fortsätta söka svar. Och jag vill att vården ska förstå hur viktigt det är att lyssna på patienten, även när proverna ser bra ut och orsaken till symtomen inte är uppenbar.

För bakom varje kropp finns en människa. En människa med känslor, drömmar, relationer och ett liv som kanske långsamt krymper när smärtan får ta allt större plats.

Jag önskar att jag hade blivit hörd tidigare. Jag önskar att jag hade sluppit så många år av att tro att det var mig själv det var fel på.

Men jag är också stolt över den jag är i dag. Stolt över att jag fortsatte leta efter svar när jag inte längre orkade. Stolt över att jag vågade ta steget och kämpa för ett liv där jag kunde känna mig hemma i min egen kropp igen.

Om jag kunde säga något till mitt 17-åriga jag skulle det vara:

Det är inte ditt fel. Du är inte lat. Du är inte svag. Du inbillar dig inte smärtan. Fortsätt söka svar, även när andra inte förstår. En dag kommer du att kunna röra dig utan att det gör ont. En dag kommer du att kunna se på din kropp med kärlek i stället för hat.

Och kanske är det just det som är mitt tillfrisknande.

Inte bara att smärtan har försvunnit, att kroppen har förändrats eller att jag kan träna igen.

Utan att jag äntligen har fått tillbaka mig själv.

