

FRÅGOR & SVAR LIPÖDEM

FRÅGA 1

1. Man saknar den vård som tidigare erbjöds i vissa delar av landet som stoppades med hänvisning till kommande nationella vårdplanerna:

A. Vilket arbete pågår för att skapa nationell vårdplan? Finns det en tidplan?

B. Vad kan orsaken vara till att det varit så svårt att få Socialstyrelsen att inleda ett arbete för att skapa nationella riktlinjer för ödemvården generellt, och därmed även lipödem i Sverige?

C. Vården som man får tex kompression och lymfapress är ju väldigt olika beroende på var man bor. Ska man behöva flytta för att få vård överhuvudtaget? När kommer nationella vårdplaner för behandling av lipödem?

SVAR

1a – Det första steget är resultatet från den SBU-utvärdering som pågår (beräknas vara klar under tredje kvartalet 2021). Beroende på resultat kan ett nationellt vårdprogram tas fram. Vilket regionalt programområde (NPO) som ska vara ansvarigt är avhängigt SBU-rapporten. <https://www.sbu.se/sv/pagaende-projekt/utvardering-av-det-vetenskapliga-stodetavseende-metoder-for-att-diagnosticera-och-behandla-lipodem/>

1b - Vi kan inte uttala oss om Socialstyrelsens prioriteringsprocess.

1c - Vi ser också värdet av en gemensam nationell riktlinje baserad på evidens och erfarenhet. Avseende tidsplan, se svar på fråga 1a.

FRÅGA 2

2. Hälso- och sjukvårdslagen uttrycker att samhället har ett ansvar att erbjuda vård till patienter som är i behov av vård.

Sydöstra sjukvårdsområdets metodråd använder rapportformuleringen:

"Att undanhålla de lipödempatienter som har den allra sämsta livskvaliteten från ett multiprofessionellt omhändertagande inklusive fettsugning i offentlig regi är inte förenligt med hälso- och sjukvårdslagens andemening om prioritering av de med störst behov av sjukvård".

A. Kvinnorna med lipödem lider här och nu! Vem tar ansvar för att de som är drabbade får hjälp?

B. Är det etiskt försvarbart att inte behandla personer med lipödem?

C. Vad gör socialutskottet för att åstadkomma en jämlik vård och därmed hjälpa patienter med lipödem?

SVAR

2a - Regionen har som huvudman ett ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård. Det görs i Region Stockholm genom avtalade vårduppdrag med antingen vårdgivare i egen regi eller hos privata vårdgivare. Vårdgivare ska enligt avtal utföra sina vårduppdrag i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

2b - För enskilda patienter ska vården ges utifrån individens förutsättningar. Man har som patient rätt att avstå vård enligt patientlagen (2014:821) men inte rätt att kräva specifik vård.

2c – Frågan kan tyvärr inte besvaras av Region Stockholm

FRÅGA 3

3. Till ansvariga Region Skåne och andra regioner: När man har ett system att kompressionsplagg och kompressionspump inte upphandlas av hjälpmedelsverksamheten utan dessa ska bekostas av driftsbudgeten på

vårdcentralen/primärvården, så blir det i praktiken stopp för förskrivning av kompressionspump till behövande patienter.

A. Vad gör ni för att patienter med lipödem ska få tillgång till kompressionspump och kompressionsplagg i hela Sverige?

B. Hur säkerställer ni att tillgången erbjuds i verkligheten och inte bara på pappret?

SVAR

I Region Stockholm kan *enkel* kompressionsutrustning förskrivas för cirkulationsbehandling, vid ödem eller venösa bensår med lymfödem. *Avancerad* kompressionsutrustning kan förskrivas för lymfödembehandling vid diagnostiserat lymfödem stadium 2-3. Vidare är det stipulerat att andra sjukdomar som kan vara kontraindicerade måste ha uteslutits och andra behandlingsmetoder enligt KFÖ samt enklare kompressionsutrustning ska ha provats utan tillräcklig effekt. Utprovning ska ske separat från annan behandling för att kunna utvärdera metoden.

Detta innebär att om en person med lipödem också har ett lymfödem – lipolymfödem, kan kompressionsutrustning förskrivas. Detsamma gäller för kompressionsmaterial och specialbandage.

Den enkla kompressionsutrustningen förskrivas av läkare och den avancerade kompressionsutrustningen förskrivas av specialistkompetent läkare vid lymfödemenhet. Kompressionsmaterial förskrivas av distriktssköterska i samråd med läkare. Specialbandage förskrivas av arbetsterapeut, sjukgymnast eller sjuksköterska med vidareutbildning inom lymfödem, brännskada.

<https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/vard-ochbehandling/fysiska-funktioner/sar-cirkulation/hjalpmedel-vidcirkulationsbehandling/stodstrumpor-kompressionsmaterial/>

<https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/vard-ochbehandling/fysiska-funktioner/sar-cirkulation/hjalpmedel-vidcirkulationsbehandling/kompressionsutrustningar/>

FRÅGA 4

4. Man upplever att kraven på evidens är större i Sverige som grund för behandling än i andra länder. Andra länder behandlar mer; UK, Holland, Tyskland, Norge, m fl.

A. Varför har Sverige andra (i många delar högre) krav på evidens än t ex Holland, Tyskland eller Norge?? Patienten lider lika mycket i Sverige som i andra länder.

B. Hur kan man motivera att neka patienter vård som har svåra symtom med hänvisning till evidensbrist? Ett brutet ben är ett brutet ben. Då frågar man aldrig efter evidens innan man behandlar.

C. Varför är kraven högre när det gäller diagnosen lipödem?

D. Beprövad erfarenhet finns av insatser för patienter med lipödem. Ändå nekas man vård. Varför?

E. Vilken evidens finns för magsäcksooperationer vid lipödem? Hur kan den typen av kirurgi vara tillåten och bekostas av vården när den inte hjälper samtidigt som att fettsugningsskirurgi som faktiskt hjälper inte är det?

F. Hur följer man den studie som görs i Tyskland där man behandlar patienter som är i stadie 3? Vad kan det innebära för vården i Sverige?

SVAR

4a – Det är svårt att jämföra lidande med behov av sänkta krav på evidens. Vi kan inte heller uttala oss om andra länders behandlingstraditioner eller riktlinjer.

4b - Avseende benbrott finns evidens för hur man ska behandla. Att behandla utan evidens kan leda till att patienter skadas och är inte förenligt med god vård eller hälso- och

sjukvårdslagen.

4c - Kraven är detsamma för alla diagnoser, men det finns mer eller mindre underlag för evidensgranskning samt mängden av det som kallas beprövad erfarenhet.

4d - Denna uppfyller inte enligt tidigare utvärderingar tillräcklig nivå. Vi ser fram emot SBU-rapporten.

4e - För att besvara frågan med tillräckligt underlag krävs en litteratursökning. Ansvarig läkare som utför magsäcksoperationen bör inför operationen värdera om det finns risk för feldiagnos mellan lipödem och kraftig obesitas.

4f - Denna fråga förutsätts vara del av SBU:s arbete.

FRÅGA 5

5. Det som hjälper för patienter med lipödem är t ex lymfmassage, vattengymnastik, yoga och kompressionsbehandling. Man behöver bekosta all behandling själv. Det är inte rättvist när allt handlar om att bli av med sin smärta eller att möjliggöra rörlighet för att kunna fungera i samhället. Man behöver till och med bekosta besök för att få sin diagnos. Många är långtidssjukskrivna och vet inte hur man ska ha råd....

A. Hur kan ni motivera orättvisorna i vården?

B. Varför får patienter med lipödem bekosta allt själva för att må bra? Det är en sjukdom med diagnoskod R60.0B!

SVAR

5a – De behandlingar som räknas upp ovan finns det ingen evidens för vid detta tillstånd. Ny benämning är lipalgi, eftersom internationell expertis har fastställt att ödem inte utgör någon avgörande orsak och att tillståndet uppstår pga hypertrofi av fettceller, vilket kan orsaka smärtor i fettvävnad. Det har således blivit ett paradigmskifte om orsaker till lipalgi och rekommendationer om moderna behandlingsinsatser inklusive egenvård/egenträning. Se gärna internationellt konsensusdokument från 2020 som mer beskriver paradigmskiftet och aktuella behandlingsrekommendationer.

5b - Diagnoskod är inte kopplad till rätt till ersättning. Det finns också många symptom med diagnoskod.

FRÅGA 6

6. Det finns stora samhällsekonomiska vinster att göra genom att operera patienter med lipödem eftersom många är långtidssjukskrivna.

• Hur adresserar ni det?

SVAR

Enligt den etiska plattformen för prioriteringar får inte hänsyn tas till samhällsekonomisk nytta av att behandla patienter. Vård ges enligt människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och först i tredje hand kostnadseffektivitetsprincipen. Den senare tar enbart hänsyn till kvalitetsjusterade levnadsår och inte återföring av skattemedel. <https://liu.se/artikel/den-etiska-plattformen-for-prioriteringar>