

Svar från Region Skånes politiker om frågor kring otillräcklig vård och behandling för patienter med Lipödem

Nedan följer ett antal frågor som kvarstår obesvarade efter projektets webbkonferens i slutet av september och som vi i Projekt Lipödem möter dagligen i kontakter med patienter och patientföreningar

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: Det är naturligtvis inte bra att ödemvården skiljer sig åt så mycket mellan olika regioner och just därför är det angeläget att ta fram nationella riktlinjer för att säkerställa likvärdig och högkvalitativ vård i hela landet. Socialdemokraterna i Region Skåne lämnade år 2019 in ett initiativärende där vi bland annat föreslog att hälso- och sjukvårdsnämnden skulle tillskriva regeringen angående behovet av nationella insatser för att öka kunskapen om lipödem och utarbeta ett vårdprogram för diagnosen. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har nu i uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet för behandling av lipödem. Rapporten ska vara klar tredje kvartalet 2021.

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: Alla patienter har rätt till en god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vi ser allvarligt på de brister som finns lipödemvården och har därför drivit på för att öka kunskapen inom sjukvården. I vårt initiativärende från 2019 föreslog vi också att hälso- och sjukvårdsdirektören skulle ta fram ett kunskapsunderlag om lipödem och sprida informationen i organisationen. Som ett led i det arbetet skickades utlåtandet från Sydöstra sjukvårdsområdet till Region Skånes metod- och www.alltomlipodem.se

Svar från Region Skånes politiker om frågor kring otillräcklig vård och behandling för patienter med Lipödem

prioriteringsråd för bedömning. Vi vill dock understryka att i slutändan är det inte politiker, utan de medicinska professionerna som beslutar om vilka behandlingar som ska användas på vilka indikationer. Politikens roll är att ge professionerna så goda förutsättningar som möjligt att fatta bra beslut och ge god vård.

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: Ansvaret för att bedöma vilka hjälpmedel som en patient har behov av ligger på den förskrivande läkaren, och den bedömningen ska naturligtvis grunda sig uteslutande på patientens medicinska behov, utifrån evidens och beprövad erfarenhet. Vårdcentralernas ekonomi ska inte vara en faktor i sammanhanget. Om enskilda läkare avstår från att skriva ut hjälpmedel trots att de bedömer att det finns ett medicinskt behov så är det förstås allvarligt. Vi har dock varit i kontakt med primärvårdsförvaltningen, som försäkrat oss om att sådant agerande absolut inte är sanktionerat uppifrån, utan att man är väldigt tydlig gentemot verksamheterna med att det är den medicinska etiken som ska vara vägledande för alla beslut.

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 magsäcksoperationer vid lipödem? Hur kan den typen av kirurgi vara tillåten och bekostas av vården när den inte hjälper samtidigt som att fettsugningskirurgi 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: Det är viktigt att vården utgår från evidens och beprövad erfarenhet, och de bedömningarna måste göras av professionen och andra medicinskt sakkunniga. Det är just detta som SBU fått i uppdrag att göra och vi hoppas att deras rapport ska innebära ett förbättrat kunskapsläge och därmed bättre vård för de som lider av lipödem. SBU:s rapport ska också ta hänsyn till internationell forskning och litteratur inom området.

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
www.alltomlipodem.se

Svar från Region Skånes politiker om frågor kring otillräcklig vård och behandling för patienter med Lipödem

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: Det går aldrig att försvara orättvisor i vården och vi är väl medvetna om att ödemvården behöver förbättras. Därför har vi också drivit frågan och lagt förslag om att förbättra kunskapen om diagnosen ute i vården så att vårdpersonalen får bättre förutsättningar att ge god vård. Men i slutändan är det som sagt de medicinska professionerna som har kompetensen och ansvaret att besluta om vilka behandlingar som ska förskrivas.

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

☒ Hur adresserar ni det?

Svar: Vilka behandlingar som ska användas är återigen upp till professionen att besluta om. Politikens roll är att ge dem så goda förutsättningar som möjligt att fatta bra beslut, och därför driver vi på för mer resurser och mer kunskap om till exempel lipödem i hälso- och sjukvården.