Region Jönköpings län | Region Kalmar län | Region Östergötland

Regionsjukvårdsstaben

2021-10-14

Dnr: SVN 2021-59

Lymf Kalmar län

Svar på inkommen skrivelse – "Angående Sydöstra sjukvårdsregionens process med vård vid lipödem"

Tack för ert brev angående Sydöstra sjukvårdsregionens process med vård vid lipödem.

Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårdsregionen fick vid sitt möte 2021-10-01 information om arbete i enlighet med framtagen handlingsplan, protokollsutdrag bifogas. Nämndens presidium kommer att hålla sig informerat om det fortsatta arbetet. Inspel och vittnesmål från er som patientförening är värdefulla. Er skrivelse kommer att tillsändas arbetsgruppen som arbetar med frågan. Arbetsgruppen kommer också ta kontakt med er patientförening för samverkan i det fortsatta arbetet.

Kaisa Karro

Kaisa Karro
Ordförande i SVN
Region Östergötland

Lymf Kalmar län 2021-09-30

Angående Sydöstra sjukvårdsregionens process med vård vid lipödem

Handlingsplan

I mötesanteckningar punkt 4.c) från regionsjukvårdsledningens möte 2021-09-07 står att läsa:

Region Östergötland
Ank 2021 -10- 01
Dnr SVN 2021-59

"I den nu framtagna handlingsplanen ingår att:

- *Ensa patientinformation på 1177.se*
- *Ta fram sjukvårdsregionala riktlinjer.*
- *Identifiera om det finns intresse kring att initiera en forskningsstudie.*
- *Ge uppdrag till RPO Kirurgi och plastikkirurgi att lyfta frågan kring indikationer för kirurgisk behandling till NPO Kirurgi och plastikkirurgi"*

Ej förenligt med lagen att neka

Vi vill också påminna om Metodrådet Sydöstra sjukvårdsregionens slutsats 2020-06-10

"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."

Multiprofessionella team

Metodrådet sydöstra sjukvårdsregionen rekommenderar, 2020-06-10, multiprofessionella team:

"Eftersom det är vanligt med olika typer av symtom vid lipödem krävs multiprofessionell kompetens (specialkunnig kliniker, fysioterapeut, arbetsterapeut, fotspecialist, smärtläkare, plastikkirurg m.m.) så att olika aspekter på behandlingen kan tillgodoses. Grundläggande är utvärdering av patientens livssituation och eventuell effekt av livsstilsförändringar."

Effektiv och säker metod

CADTH, Kanadas motsvarighet till Sveriges SBU har granskat det vetenskapliga läget "*CADTH is an independent, not-for-profit organization responsible for providing Canada's health care decision-makers with objective evidence to help make informed decisions about the optimal use of drugs, medical devices, diagnostics, and procedures in our health care system."*

Signifikanta resultat av operationer vid lipödem enligt studien

- Minskning av extremiteternas storlek / volym
- Minskning i rörelsebegränsning - Ökad funktion
- Minskad spontan smärta eller obehag
- Minskad känslighet för tryck
- Minskning av ödem / svullnad
- Minskning av blåmärken
- Minskad känsla av spändhet
- Ökad livskvalitet
- Minskad försvagning
- Minskad användning av konservativ behandling

Risker
Sammantaget tolererades fettsugning väl. De komplikationer som uppkom var kopplade till ingreppet och av övergående art och behandlingsbara.

Viktiga faktorer
Att operationerna utförs vid kliniker som kan metoden och har erfarenhet av att genomföra dessa operationer och har det i sin verksamhet. Att individer som opereras vid lipödem förstår sin sjukdom och har provat konservativa metoder utan tillräcklig effekt före operation. Ett medvetet förhållningssätt till sjukdomen behövs även efter operationer.

Läs hela rapporten här
https://lymfkalmarlan.se/onewebmedia/Liposuction%20for%20the%20Treatment%20of%20Lipedema%20-%20A%20Review%20of%20Clinical%20Effectiveness%20and%20Guidelines.pdf

Regionens eget ansvar

Vid samtal med Socialstyrelsen 2021-08-23 betonar Socialstyrelsen att regionerna har ett eget ansvar för att ge vård utifrån behov och inte kan sitta och vänta på riktlinjer.

Lymf Kalmar län

Vi har nu verkat i frågan om vård vid lipödem inklusive kirurgi i drygt tre år. Vi har sett och lärt oss massor längs vägen. Vi har baserat vår samverkan på fakta och den finns redovisad på vår hemsida under lipödem, https://lymfkalmarlan.se/odem/lipodem/. Se även under flikarna Lipödem 2019 och Lipödem 2020 där finns faktaunderlaget. Randomiserade studier saknas, men de studier som finns visar på goda effekter. Metodrådet bekräftar att det för fettsugning vid lipödem *"finns en beprövad erfarenhet som visar gynnsamma effekter på symtombördan och livskvaliteten"* och SBU bekräftar att kirurgi är en behandlingsmetod som används vid lipödem.

Vi engagerar oss i detta för att nuvarande och kommande generationer ska få ett respektfullt bemötande och adekvat vård. Ingen kommande generation ska behöva genomlida det misstroende, okunskap, motstånd och bristande vård som vi mött hittills. Det är vår drivkraft och ni har makten att göra den skillnad som behövs. I väntan på riktlinjer och mer studier: Kräv att individuella medicinska bedömningar i enlighet med lagen redan nu ska vara grund för beslut om vård utifrån symtom inklusive operationer och ta in kunskap från det privata, de finns, och utlandet om den saknas i regionerna. Det är inte svårt i mötet med patienten att se vem som behöver vården akut. Det kommer att öka motivationen för tjänstemännen att få fram riktlinjerna. Som det är nu vill tjänstemännen skicka frågan nationellt, för andra gången. Detta gjordes utan resultat för 2,5 år sedan utan resultat. **Politiker skapar lagarna och de skriver i dem att de ska efterföljas. Det är nu 15 månader sedan som metodrådet konstaterade att det inte är förenligt med lagen att neka kirurgi i svåra fall och under dessa 15 månader har sjukvården fortsatt neka och det är ni som politiker som är ytterst ansvariga för att ni fortsätter att bryta mot lagen och att de svårast sjuka drabbas hårt av det. Kräv att riktlinjerna i handlingsplanen för lipödem även ska omfatta kirurgi, i enlighet med metodrådets rapport, och fram till dess de gör det ska det vara individuella medicinska bedömningar som avgör när kirurgi är lämpligt.**

Individuella medicinska bedömningar

Metodrådets rekommendation om multiprofessionella team är helt i linje med våra behov och är ju svar på frågan vem som ska få kirurgi vid lipödem. De som möter patienten och gör individuella medicinska bedömningar, samt behandlar utifrån det ser ju när effekten av de konservativa

metoderna inte ger tillräckligt effekt och då kopplas kirurgin in. Kompetensen för kirurgi torde finnas inom SÖSR. På Hand- och plastikmottagningen i Linköping jobbar Avni Abdiu som även opererar lipödem privat och uppger till metodrådet att kirurgi ges till de svåraste fallen av lipödem, men de nekar utan konsultation när våra medlemmar söker vården. Annars kan ju privata aktörer konsulteras, kompetensen finns om man söker. Vi vet flera aktörer som gärna tecknar avtal med regionerna.

Fetmastigmatiseringen

Här finns mycket att göra, det är mer fokus på att vi kanske har vanlig fetma också än att ge våra medlemmar vård och att det är av största vikt att inte någon med vanlig fetma får en operation på grund av feldiagnosticering. Men att ge en person med lipödem gastric bypass gör man utan att blinka, trots att det kan ge större biverkningar och följdsjukdomar än det motsatta. Dessutom om det finns samtidig fetma så vill man till varje pris få bort den först. Det är ju bra om det går. Men det kan ju inte vara ett krav om den medicinska statusen är sådan att det inte är möjligt. Det måste ju vara en individuell bedömning med respekt för individen.

Patienternas egna erfarenheter och samhällets besparingar

Vi har flera medlemmar som betalt operationer vid lipödem själva med skattade medel efter nekanden från sjukvården. Dessa operationer har minskat symtomen, ökat funktionen och avsevärt ökat livskvalitet för individen och dess närstående. Dessutom har varje individ med detta sparat flerfaldigt miljonbelopp för samhället. Men de som inte har ekonomi till detta lider fortfarande. Samtliga har medveten kosthållning och använder konservativ behandling, men där det inte räckte/räcker för att hålla tillbaka symtomen och upprätthålla funktionen. I det läget går inte sjukdomen tillbaka av sig själv utan det går snabbt utför när funktionen och rörligheten minskar.

Eva 58 år, undersköterskan som nekades kirurgi, men som betalade operationerna själv och nu kan fortsätta ge vård istället för att som långtidssjukskriven nyttja hemtjänst och rullstol. Läs om Eva och se hennes illustrativa filmer här
https://lymfkalmarlan.se/odem/lipodem/lipodem2019/fallbeskrivningar/eva.html

Sandra 32 år, lärare som var nära långtidssjukskrivning och nekades kirurgi. Hon orkade knappt med sina egna barn betalade operationerna och kan nu arbeta heltid och leva ett aktivt liv tillsammans med sin familj. Läs om Sandra här
https://lymfkalmarlan.se/odem/lipodem/lipodem2019/fallbeskrivningar/sandra.html

Lena 45 år, busschaufför, långtidssjukskriven som nekats kirurgi och kan inte betala operationer och har kraftigt försämrad funktion och ökade symtom sedan hon nekats. Bil, kryckor och rullstol är nu ett måste för att hon ska kunna ta sig utanför hemmet. Hennes livskvalitet är nedåtgående och det sociala livet starkt begränsat. Hennes 6-åriga dotter och övriga familj blir lidande av att sjukvården nekar adekvat kirurgi. Läs om Lena här
https://lymfkalmarlan.se/odem/lipodem/lipodem2019/fallbeskrivningar/lena.html

"Maria" 56 år, lärare som efter utmattning hade så stagnerat lymfflöde att hon inte kunde röra sig mer än några hundra meter per dag. Hon var snabbt på väg mot en säker för tidig död p g a lipödemet. Nekades kirurgi och stressen som följde med det och att inte kunna bekosta operationerna själv förvärrade symtomen. När ekonomin förändrades så var operationer högst på listan och idag kan hon gå igen utan att lipödemet hindrar henne. Kroppen tömdes på överflödig

vätska. Läs om "Maria" och se hennes illustrativa filmer här
https://lymfkalmarlan.se/odem/lipodem/lipodem2019/fallbeskrivningar/maria.html