

Reservation avseende slutrapporterna från "Arbetsgrupp Lipödem"

Det finns alltid skrivningar och detaljer där alla i en arbetsgrupp inte är helt överens men i dessa slutversioner finns för patient och vårdgivare viktiga och avgörande delar överhuvudtaget inte med varför Patientföreningen Lymf Region Jönköping (Marita Melin), som medverkande i arbetsgruppen, reserverar oss och kan inte förorda att rapporterna tas som underlag för beslut.

Under arbetet har patientföreträdarens inlägg systematiskt negligerats och utan grund avisats.

Slutrapport "Sjukvårdsregional riktlinje Lipödem"(SRL)(1), Lipödem 1177 information"(2):

- (SRL) beskriver till stora delar andra sjukdomar än Lipödem. De bör ligga under respektive diagnos. Med anledning av den låga kunskapsnivån gällande Lipödem är det särskilt angeläget att sjukdomen beskrivs väl och inte missleder diagnossättaren.
- Beskrivningen av symptomen vid Lipödem är bristfällig. Risker för fortsatt felaktig diagnossättning är för den insatte uppenbar.
- Lipödem är en handikappande, begränsande, progredierande och smärtsam sjukdom.
- Lipödem är ingen livsstilssjukdom! Dokumenten legitimerar de historiska missförstånden runt sjukdomen Lipödem, fetma och psykisk ohälsa får felaktigt en central roll. Patienter som alltid ätit bra och tränat även på elitnivå ska ännu en gång mätas i omfång och få omotiverade kostråd och uppmaningar till motion. Det är psykisk misshandel att ifrågasätta patientens verklighet upprepat.
- Viktig information runt preventivmedel till unga flickor och kvinnor saknas helt.
- Patienterna behöver en sakkunnig bedömning där andra sjukdomstillstånd utreds och behandlas vilket kräver att en läkare ansvarar för diagnossättningen.
- Det saknas information om utbredning samt stadier av sjukdomen.
- Det saknas vägledande och stödjande fotografier.
- Det finns ingen information om symptomlindrande behandlingsmetoder, patienten har rätt att känna till alla metoder både de som erbjuds inom landstinget och de man får bekosta själv. Inte ens de behandlingsmetoder som SBU fann godtagbara studier på redovisas.
- Patientföreningens medlemmar känner inte igen sig i beskrivningarna som ges.
- Patientföreningarna i Sydöstra sjukvårdsregionen finns inte med som länk, varken i (SRL) eller på 1177. (Vi bekräftas utgöra ett stort stöd för patienterna)

Patientföreningen finner stora och allvarliga brister i dokumenten och anser att ett fördjupat arbete behöver göras i samverkan med patientföreningarna för att vården ska uppnå acceptabel nivå. Framledes är det viktigt att Patientföreningarna i regionen får vara med i alla steg och på alla nivåer i utvecklingen av vården.

Marita Melin har via mail (bilaga 1, 2, 3) och vid zoommöten fört fram och tydligt argumenterat för vikten av att korrekt underlag för diagnos beskrivs och att relevanta behandlingar redovisas. I bilaga 3 redovisas ett nedtonat förslag som skulle kunna vara en grund för ett konsensusbeslut i gruppen.

Förarbete till Socialstyrelsens handbok om Patientinflytande (5) visar på vikten av att samtliga behandlingar, som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet, redovisas.

”De olika behandlingarna som patienten kan välja mellan ska överensstämma med vetenskap och beprövad erfarenhet. I detta ligger också att de behandlingsalternativ som patienten erbjuds och kan välja mellan är medicinskt motiverade och kan vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Begreppet nytta ses här från individens utgångspunkt och innefattar såväl hälsa som livskvalitet.” (Prop. 1998/99:4 s. 27)

Bilaga 1 mail 8 februari (pdf)
 2 mail 21 februari (pdf)
 3 mail 4 mars (pdf)

Arbetsprocessen:

Startade utan patientföreträdaren som kom in sent men med uppgiften att vara en likvärdig part

Patientföreträdaren har inte fått medverka i arbetet mellan mötena

Patientföreträdaren har inte fått ta del av källor utan ombetts att ”Googla”

Vid arbetsmöten har till stora delar inskickade synpunkter överhuvudtaget inte behandlats eller kommenterats

I stället för att arbeta med rapporterna har möten behandlat övriga frågor och avslutats i förtid

Delar av arbetsgruppen använder SBU rapporten (3) andra källor och SBU metodbok (4) till delar när det passar och avfärdar helt när det inte passar, ett ovetenskapligt synsätt.

Jönköping 2022-03-21
Marita Melin och Tomas Haag
Styrelsen
Patientföreningen Lymf Region Jönköping

- (1) Sjukvårdsregional riktlinje slutversion, 14 mars 2022
- (2) Lipödem1177slutversion, 14 mars 2022
- (3) SBU rapport Lipödem, SBU utvärderar rapport 327, 1 juli 2021
- (4) SBU:s metodbok, 15 oktober 2020
- (5) Handbok för vårdgivare, chefer och personal Aktuell från 1 januari 2015