Stockholms läns landsting

miljöpartiet de gröna

MOTION

2015-02-16

Ankom
Stockholms läns landsting
2016 -02- 16
Dnr LS 2016-0264

2016:5

Motion av Karin Michal (MP) om jämställd vård – rätt till behandling för kvinnor med Lipödem

På 1960 - 1980-talet fanns en patientgrupp, ökänd inom sjukvården, som i jargongen kallades SVB-kärringar - sveda, värk och bränn. Man förstod inte vad som felades dem, kunde inte hjälpa dem, hänvisade dem ibland till psyket. Kvinnorna bara fortsatte att ha ont och be om hjälp. Långsamt sjönk det in att fibromyalgi var en existerande och smärtsam sjukdom, och att det var vad en del av dessa kvinnor hade.

Troligen fanns också endometriospatienter i den gruppen. I varje fall fanns det säkert kvinnor med LIPÖDEM. Först de senaste åren har sjukdomen i någon mån blivit känd. I I diagnosregistret återfinns den under övriga ödem, men gäller där egendomligt nog enbart patienter med utbredning bara på underbenen. I flera andra europeiska länder, bl. a Tyskland och England, har lipödem ett annat erkännande. Till Tyskland drar nu en ström av kvinnor för att få en behandling de betalar dyrt för.

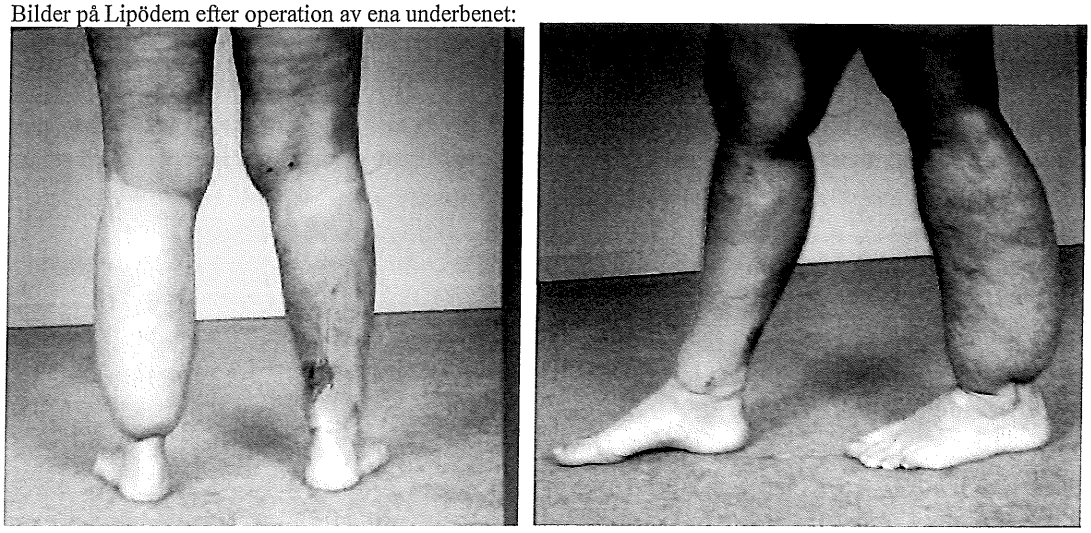
Lipödem är en ärftlig, kronisk sjukdom, där patienterna har en underfunktion i lymfsystemet och sjukligt förändrade fettceller. Den utlöses ofta av hormonella förändringar som pubertet eller graviditet. Utan behandling kan den progrediera och leda till svåra smärttillstånd och arbetsoförmåga. Man räknar med att cirka 10 procent av europeiska kvinnor har anlagen och symptom i varierande grad. Den svullnad som bildas har ingenting att göra med vanlig fetma - som den dock ofta förväxlas med, av både patienten och dessvärre också läkaren. De sjukligt förändrade fettcellerna påverkas inte av viktnedgång.

Svenska ödemförbundet ger följande beskrivning av symptomen:
Progredierande, bilateral, symmetrisk svullnad av ben, lår och stuss som börjar vid höfterna och slutar vid anklarna. Fötter och övre delen av kroppen uppvisar i början normal kroppsform. Den deformerade, inkongruenta kroppsformen är typisk för symptombilden. Svullnaden omvandlas med tiden till en för lipödem typisk mjuk, gropig fettväv. Hudens elasticitet är nedsatt, vilket bidrar till att ytterligare vätska stannar kvar i området. Lipödem kan i långt gånget stadium även drabba övre delen av kroppen. Då ses svullnaden framför allt utbreda sig från skuldrorna ned till handlederna medan händerna är normala.

Den typ av fettväv som bildas vid lipödem är mycket smärtkänslig och patienten klagar ofta på värk vid minsta tryck i de drabbade områdena. Det blir blåmärken efter endast lättare tryck. Lipödem drabbar även patienterna mentalt och kan orsaka depression eftersom den onormala kroppsformen upplevs besvärande. Man vill inte gärna visa sig tillsammans med andra t ex vid allmänna bad och man vill dölja sina ben i långa kjolar eller vida byxor.

Dessa drabbade kvinnor har hittills fått föga hjälp av vården. Lipödem är för många primärvårdsläkare fortfarande en okänd sjukdom. Patienter avvisas ofta med rådet att banta. Det har lett till skamkänslor och upplevelsen att "det är mitt eget fel". Det har också för en del lett till ätstörningar i desperata försök att gå ner i vikt.

Bilder på Lipödem efter operation av ena underbenet:



Under den senaste tiden har det börjat mullra i leden. För något år sedan bildade dessa olyckliga, missförstådda kvinnor en Facebook-grupp. Där finns såväl läkare som politiker, och de är inte stillatigande. Det ligger nu en S-motion i riksdagen om att vården och forskningen om lipödem bör ses över. Det är ett nationellt upprop på gång som inleds med "Smärta, svullnad, värk och skam." Kontakten med andra drabbade beskrivs i gruppen som en stor lättnad och det ges råd om till vilka vårdcentraler man kan gå för att få remiss till behandling och på vilka man riskerar att bli respektlöst bemött.

Den behandling som finns i Stockholm ges av vissa lymfterapeuter, som läst in sig också på lipödem. Den går ut på att öka återflödet av vätska från vävnaderna. Det är en kombination av manuellt lymfdränage, djupandningsövningar (som påverkar lymfsystemet), fysisk aktivitet, kompression och hudvård. Resultatet är beroende av tidig diagnos, tidigt insatt behandling samt patientens insatser med egenbehandling. Man behöver skaffa sig måttbeställda kompressionskläder, vanligen strumpor eller tights och bära dessa dagligen.

I Stockholm pågår det för närvarande en kamp om att få remiss till den mottagning med lymfterapeuter där man har kännedom om lipödem, Bräcke diakoni i Solna. (F d Röda Korsets mottagning) En del läkare anser det ligga utanför sitt uppdrag och saknar kännedom om lipödem. Andra fortbildar sig raskt och skriver remiss. På vårdguiden förekommer ordet lipödem överhuvudtaget inte.

I Tyskland finns en metod med ett slags utsugning av ödemvävnaden, som i kombination med egenvård tycks visa goda resultat. Allt fler svenska kvinnor åker dit för behandling. Det måste ske vid flera tillfällen och kostar dem åtminstone 100 000 kronor ur egen plånbok. Frågan om ekonomisk ersättning från försäkringskassan kommer att aktualiseras. Samtidigt har några landsting just börjat utföra dessa operationer även här, bl a gör man det på Sahlgrenska i Göteborg och i Norrbotten. I Stockholm anses det fortfarande vara "en skönhetsoperation" och inget

för sjukvården.

Önskan om operation handlar om att då försvinner besvären, åtminstone för lång tid framöver. De andra behandlingarna syftar till att hålla problemen någorlunda i schack och kräver omfattande, daglig egenvård. I bästa fall blir man inte sämre men ofta inte heller bättre.

Landstingsfullmäktige föreslås besluta

att ge hälso- och sjukvårdsnämnden i uppdrag att sprida information om sjukdomen lipödem till länets vårdcentraler i syfte att ge patienterna ett respektfullt bemötande och möjlighet att få remiss till lämplig behandling. I samband med detta bör information läggas också på vårdguiden.

att ge hälso-och sjukvårdsnämnden i uppdrag att utreda vilka resurser som nu finns för behandling av lipödem. T ex vilka och hur många lymfterapeuter som också behandlar lipödem. Är dessa resurser tillräckliga?

att ge hälso-och sjukvårdsnämnden i uppdrag att klarlägga rättigheterna att få hjälpmedel, vanligen kompressionskläder, inom högkostnadsskyddet.

att ge hälso-och sjukvårdsnämnden i uppdrag att utreda frågan om att utföra dessa operationer också inom vårt landsting alternativt ersätta kostnader när de görs på andra ställen.

Karin Michal Aviva Barczewska Michel Silvestri

Lars Harms Ringdahl Shakhlo Altieva

S. M. Shahin Larsson
Shadi Larsson

Susanne Nordlund