

1.2. Spesialhelsetjenesten

Lipødem er en kronisk kvinnesykdom som også er arvelig. Sykdommen kjennetegnes av en uvanlig og smertefull opphopning av fettceller, samt at den reduserer bevegelsesfunksjonen hos de fleste. Symptomer på lipødem utvikles ofte i forbindelse med hormonelle forandringer i kroppen som puberteten, graviditet og overgangsalder. Det finnes ulike former for behandling som kan hjelpe lipødepasienter til å få en bedre livskvalitet. Det er hovedsakelig kompresjon, kirurgi og diett. Ikke nødvendigvis alle behandlingsmetoder på samme pasient, da lipødem må behandles individuelt på lik linje med de fleste andre sykdommer.

Utfordringen ved denne kvinnesykdommen er at diagnosen ikke har en ICD 10-kode (godkjent diagnosekode). Noe som i utgangspunktet betyr at pasientene ikke har rettigheter i henhold til behandling for diagnosen, slik som det bl.a. henvises til i pasient og brukerrettighetsloven:

- Retten til å bli pasient – retten til å få vurdert sin helsetilstand og til å få nødvendig helsehjelp innen en individuelt fastsatt frist
- Retten til å klage og andre saksbehandlingsregler som skal sikre at pasienten oppnår sine rettigheter

Kilde: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/pasientrettigheter2/id274874/>

Konsekvensene av uteblitt behandling er flere, det varierer individuelt fra pasient til pasient. Men fellesnevneren for de fleste er mye smerter og redusert bevegelsesevne, hvor sykdommen kan forverres uten behandling og oppfølging. Vi registrerer også at lipødem påvirker den psykiske helsen negativt hos flere. Konklusjonen på konsekvensene er at det kan oppstå en betydelig redusert livskvalitet, hvor i tillegg flere blir uføre (herav også unge kvinner). Som en «bi»-konsekvens rammes også de fleste pårørende. Det kan for eksempel være en partner som opplever at sykdommen påvirker deres forhold negativt ved at intimiteten blir borte. Eller et yngre barn som opplever at mamma ikke klarer å være delaktig i felles aktiviteter lenger. Det finnes mange ulike eksempler.

NLLF ber om at Helse- og omsorgskomiteen setter dagens ordning rundt godkjenning av diagnosekoder (ICD-10 koder) på dagsorden, slik at veldokumenterte og anerkjente sykdommer som lipødem blir fanget opp tidlig i systemet. For utenom det menneskelige perspektivet mener vi også at dette vil være samfunnsøkonomisk nyttig. ICD-10 kodesystemet gir også statistikk over antall registrerte med diagnosen.

For mer info om lipødem: <https://www.nllf.no/lipodem/#generelt-om-lipodem>

1.12 Kompetanse, utdanning og personell

Lymfødem er en kronisk tilstand med økt ansamling av lymfe utenfor lymfeårene. På grunn av hemmet lymfedrenasje vil for eksempel et ben bli permanent hovent, være smertefull og ha nedsatt funksjonsevne. Lymfødem rammer sekundært som for eksempel genitalier hos menn etter kreftbehandling. Eller primært, en medfødt tilstand hvor sykdommen blir synlig under ulike aldersnivåer. Det vil derfor si at også spebarn kan rammes. Det finnes ulike metoder for behandling av lymfødem for å lindre smerter, få ned «volumet» på lymfødemet og ivareta bevegelsesevnen. Det er viktig at lymfødem blir diagnostisert tidlig og at behandlingen starter så raskt som mulig i sykdomsforløpet. Dette for å forhindre at den utvikler seg til et

omfattende lymfødem. Langtkommen lymfødem har dessverre en mye dårligere prognose for bedringer.

Lymfødem behandles stort sett med fysikalsk behandling, trening og kompresjon som utføres og følges opp av fysioterapeuter med spesialkompetanse innenfor feltet. Det er intet lovfestet krav til at fysioterapeuter innenfor kommunehelsetjenesten må ha denne spesialkompetansen. NLLF erfarer at i mange av landets kommuner finnes det ingen fysioterapeuter med denne kompetansen. Alternativt at det finnes, men behovet er for stort i henhold til kapasitet. Alt i alt, det er pasienter som ikke får tilgang på den behandlingen de trenger.

NLLF mener derfor at det bør satses på å rekruttere flere fysioterapeuter til å utdanne seg innenfor diagnosen, samt og ikke minst at de faktisk praktiserer lymfødembehandling. Vi foreslår derfor at det opprettes et utvalg bestående av spesialister, representanter fra helsemyndighetene, fysioterapeuter, politikere samt representanter fra relevante pasientorganisasjoner for å utarbeide mulige tiltak. Målsetningen er å få implementert en ordning som gir økt tilgang på fysioterapeuter med spesialkompetanse på lymfødembehandling.

For mer info om lymfødem: <https://www.nllf.no/lymfodem/#generelt-om-lymfodem>