

NLLF  
Postboks 6304,  
0604 Oslo

13. oktober 2018

## **Hørings svar - Regional utviklingsplan 2035 - Helse Sør-Øst**

Viser til Regional utviklingsplan for Helse Sør-Øst frem mot 2035, med høringsfrist 15. oktober 2018. NLLF ønsker som pasientorganisasjon, å komme med hørings svar utifra følgende målsetninger:

- Mer informasjon om lymfødem både til kvinner og menn som gjennomgår kreftbehandling der lymfesystemet blir skadet/påvirket
- Helsehjelp til kvinner med lipødem: informasjon, diagnose, behandling og forskning
- Bedre utbygd tilbud om komplett fysikalsk lymfødembehandling

Vi har gått gjennom planen med utgangspunkt i dette, og planens mål om bedret helse i befolkningen, med sammenhengende innsats fra forebygging til spesialiserte helsetjenester. NLLF ser høringsutkastet som et godt grunnlag for tilbudet som spesialisthelsetjenesten skal gi i fremtiden og for Nasjonal helseplans overordnede mål om bedre kvalitet og pasientsikkerhet. Vi vil likevel komme med våre tilføyelser spesielt med tanke på behovene for våre pasientgrupper.

For det første ser vi behovet for bedre informasjon om lymfødem både til kvinner og menn som gjennomgår kreftbehandling der lymfesystemet blir skadet/påvirket. Lymfødem er en vanlig seinskade for brystkreftpasienter som har fått deler av lymfesystemet fjernet eller skadet. Dette er kjent og det blir i stor grad også informert om denne risikoen til brystkreftpasienter. Men lymfødem er også en svært vanlig seinskade for menn som er operert for prostatakraft, og for enkelte andre

kreftformer som rammer begge kjønn. Prosentvis er det ikke forskjell på menn og kvinner når det gjelder å utvikle sekundært lymfødem etter kreftbehandling.

NLLF vil derfor bruke høringsprosessen til å be om at informasjon til menn som gjennomgår behandling for prostatakreft i blir både mer tydelig og grundig. I dag ser vi at menn med lymfødem oftere går lengre før de får diagnose og behandling, og enda verre; får feil behandling. Vi hører for ofte om menn som har fått vandrivende medisin mot lymfødem. Noe som kan være direkte farlig. Eller de går lenge med rosen/sepsis uten at behandelende lege kobler dette til den kreftbehandlingen de har gjennomgått. Dette skjer da gjerne primærlege ettersom behandling i spesialisthelsetjenesten er fullført. Desto viktigere er det at pasienten selv er klar over faren for lymfødem. Vi vil derfor understreke behovet for informasjon, spesielt overfor menn med prostatakreft, men også i andre behandlinger der det er risiko for lymfødem.

For det andre vil vi fremheve behovet for helsehjelp til kvinner med lipødem. Helse Sør-Øst har et tilbud om diagnostisering, og pasienter som får diagnosen lipølymfødem kan få konservativ behandling. Utover det etterlyser vi både forskning og behandling på denne sykdommen som rammer så mange kvinner. Det er anslått at kanskje så mange som 100.000 kvinner er rammet. Noen mener tallet er enda høyere.

I denne sammenheng vil vi henstille til Helse Sør-Øst både som sentral i faglig utvikling av spesialisthelsetjenesten i Sør- og Øst-Norge og som forskningsinstitusjon, om å være pådriver i utviklingen av et helsetilbud til denne gruppen. Per i dag blir en del pasienter operert ved privatklinikker i Norge eller i utlandet. Men ingen har oversikt over hvordan behandlingen slår ut for disse pasientene på lengre sikt. Blir de kvitt smertene sine? Er de varig helbredet, eller bryter sykdommen ut på andre steder av kroppen? Dette og en rekke andre spørsmål, ikke minst knyttet til forebygging og/eller retardert sykdomsutvikling, understreker også behovet for forskning på lipødem.

Vårt håp er at Helse Sør-Øst, som landets største og mest sentrale helseregion, vil spille en sentral rolle for å få på plass gode diagnostiseringsrutiner og helbredende behandlingsforløp for lipødem.

For det tredje har hele Helse-Norge et felles problem med et mangelfullt utbygd behandlingstilbud når det gjelder konservativ behandling både av lipødem og lymfødem. Begge nevnte pasientgrupper, har behov for Komplette fysikalske lymfødembehandling. Dette hører for det meste hjemme i primærhelsetenesten, men spiller også en viktig rolle innen mange ulike behandlingsforløp. Ikke bare for lipødemikere før og etter operasjon, kreftpasienter som har utviklet lymfødem, men også en del pasienter som får svikt i lymfesystemet i palliativ fase av livet.

For pasienter med kroniske lidelser er det essensielt både med intensiv behandling tidlig i et forløp, og oppfølgende behandling og spesialtilpasset kompresjonsmateriell for å stabilisere og redusere sykdomsutviklingen. Ikke minst spiller tilgangen på fysioterapeut med denne spesialiteten en stor rolle for et helhetlige forløp for pasientene på tvers av enheter og nivåer i helsetjenesten.

Vi vil henstille til Helse Sør-Øst å spille en større rolle i utdannelsen av fysioterapeuter med spesialisering innen komplett lymfødembehandling, for å øke dekningen av denne kompetansen i hele området som er omfattet av Helse Øst. I dag er det spesielt mangelfull dekning i mange distriktskommuner.

Med vennlig helsing

Heidi Rosander Lund  
Ledar i NLLF

Elin Madsen  
sekretær