



NLLF  
Postboks 6304,  
0604 Oslo

13. oktober 2018

## Høringssvar - Regional utviklingsplan 2035 - Helse Nord

Viser til Regional utviklingsplan for Helse Nord frem mot 2035, med høringsfrist 15. oktober 2018. NLLF ønsker som pasientorganisasjon, å komme med høringssvar utifra følgende målsetninger:

- Mer informasjon om lymfødem både til kvinner og menn etter 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 med utgangspunkt i dette, og planens overordnede formål om å angi behov for helsetjenester for fremtiden, sett på tilgjengelige dokumenter for Finnmarkssykehuset HF, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helgelandssykehuset og Nordlandssykehuset HF.

NLLF ser planen som et godt grunnlag for tilbudet som spesialisthelsetjenesten skal gi i fremtiden og 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 gjelder det informasjon om lymfødem både til kvinner og menn etter kreftbehandling der lymfesystemet blir skadet/påvirket. Lymfødem er en vanlig seinskade for brystkreftpasienter, når deler av lymfesystemet er 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 prostatakreft. 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 i den forbindelse påpeke at informasjon til menn som gjennomgår behandling for prostatakreft i mange tilfeller har vært mangelfull. Dette resulterer i at menn oftere går lengre før de får diagnose og behandling, og enda verre; får feil behandling. Vi hører litt for ofte om menn som har fått vanndrivende medisin mot lymfødem. Noe som kan være direkte farlig. Eller de går lenge med rosen/sepsis uten at behandlende lege, da gjerne primærlege ettersom behandling i spesialisthelsetjenesten er fullført, kobler det til kreftbehandlingen. Vi vil derfor understreke behovet for mer informasjon, spesielt overfor menn med prostatakreft, men også i andre behandlinger der det er risiko for lymfødem.

Samtidig vil vi fremheve Helse Nord oppmerksomhet mot pasienter med primært lymfødem som positivt. Vi har merket oss at hele fem rehabiliteringsinstitusjoner i regionen som tilbyr opphold for pasienter med lymfødem presiserer at tilbudet også gjelder primært lymfødem.

For det andre vil vi trekke frem behovet for helsehjelp til kvinner med lipødem. Vi registrerer avansert diagnostikk og behandling som UNNs prioriterte utviklingsmål. NLLF er kjent med tilbudet om diagnostisering og operasjonstilbudet for lipødemikere ved UNN. Vi har her store forventninger til utviklingen på dette feltet, både for det arbeidet som er satt i gang ved UNN, og i samarbeid med de andre helseforetakene.

Likevel vil vi understreke et at behovet for kunnskap omkring lipødem fremdeles er stort. Mange kvinner, både unge og eldre, vet ikke at det er lipødem de har, men registrerer at de blir motarbeidet av sin egen kropp. De har en «fedme» som ikke kan slankes vekk. Mange føler seg i tillegg avvist av sin fastlege når de henvender seg med bekymring og smerter i angrepet vev. Vi regner det ikke som spesialisthelsetjenestens ansvar å drive primær folkeopplysning, men helseforetakene er likevel sentrale for kunnskapsformidling via primærhelsetjenesten, ved fastleger, helsesøstre og jordmødre. Dette samstemmer også med Helse Nord's intensjon for samhandling mellom kommunenes pleie- og omsorgstjeneste, fastlegene, spesialisthelsetjenesten, pasient og pårørende.

NLLF vil også nevne behovet for forskning på lipødem. Vi vet ennå lite om langtidsprognosene for dem som er operert. Eksempelvis pasienter som har blitt operert utenlands de siste tiåret. Og vi vet enda mindre om mulighetene for å forebygge eller bremse utviklingen av lipødem.

For det tredje har Helse Nord, i likhet med hele Helse-Norge, et problem med et mangelfullt utbygd behandlingstilbud når det gjelder konservativ behandling både av lipødem og lymfødem. Begge nevnte pasientgrupper, har behov for Komplette fysikalsk lymfødembehandling. Dette hører for det meste hjemme i primærhelsetjenesten, men spiller også en viktig rolle innen flere ulike behandlingsforløp. Ikke bare for lipødemikere før og etter operasjon, kreftpasienter som har utviklet

lipødem, 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.

Med store avstander stiller pasienter i mange distriktskommuner svakt i forhold til ressurstilgangen på dette feltet. Ifølge Finnmarkssykehusets egne opplysninger er det kun ni fysioterapeuter med denne spesialiseringen i hele Finnmark, to av dem ved Klinikk Kirkenes.

Vi vil henstille til Helse Nord å spille en større rolle i utdannelsen av fysioterapeuter med spesialisering innen komplett lymfødembehandling, for å øke deknningen av denne kompetansen i hele landsdelen.

Med vennlig helsing

Heidi Rosander Lund  
Leder i NLLF

Elin Madsen  
sekretær