Innspill til Kvinnehelseutvalget fra Norsk lymfødem- og lipødemforbund

Norsk lymfødem og lipødemforbund (NLLF) er en landsomfattende ideell interesseorganisasjon (org. nummer 971 274 840). Vi favner to pasientgrupper, lymfødem og lipødem.

Vi har innspill på tre hovedtemaer:

1. **Lipødem er en smertefull kvinnesykdom uten diagnosekode og pasientrettigheter. Diagnosekode må derfor godkjennes og pasienter sikres relevant samt likeverdig behandling**
2. **Kvinnehelse må prioriteres — forskning er nødvendig**
3. **Kvinners seksualitet handler ikke bare om selvbilde, men også om fysisk funksjon. Sykdom kan gi nedsatt funksjonsevne også innenfor seksuallivet. Og dette påvirker også mange innenfor våre diagnosegrupper. Tema må derfor på dagsorden, forskes på og kvinner som er rammet må få hjelp**

En stor del av kommentarene i vårt innspill er hentet fra en fersk medlemsundersøkelse, gjennomført i månedsskiftet januar/februar 2022. 90 % av våre medlemmer er kvinner. 26 % av alle medlemmer, 586 personer, deltok. Respondentene i undersøkelsen er i alderen fra under 30 til over 70 år. Responsen er størst i aldersgruppen 50-59 år (31,2 %), fulgt av 40-49 (25,6%) og 60-69 (17,6 %). I det følgende vil vi gjengi svar både fra spørsmål og påstander med flervalg-svar og kommentarer fra åpne felt.

**Kvinnehelse og kvinnesykdommer blir ofte bagatellisert og ignorert**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Enig  | 543 | 92.7 % |
| Uenig  | 7 | 1.2 % |
| Verken enig eller uenig | 36 | 6.1 % |

**Lipødem er en sykdom uten pasientrettigheter**

Lipødem også blitt kalt Painfull Fat Syndrom, er en kvinnesykdom som kan ramme i puberteten, ved svangerskap eller i overgangsalder, altså i faser av et kvinneliv der hormonproduksjonen kan være i drastisk endring. Lipødem er en kronisk sykdom som kjennetegnes ved en uvanlig (disproporsjonal) og smertefull opphopning av fettceller, på hofter og lår, legger og/eller armer. Dette forekommer alltid symmetrisk, samtidig som overkroppen, føtter og hender kan være slanke. Lipødemfett forsvinner ikke ved slanking.

Det største problemet med lipødem er smertene. For enkelte kan de være invalidiserende i seg selv. Sykdommen betegnes med b*erøringssmerter* og *trykksmerter*, og kan være lynende smertefulle ved lett berøring som å bli pirket borti med en «hei du» i armen. *Tyngdefølelse* som om hvert bein har dobbel vekt. Eller generelt; vondt i vevet. Noen forteller at de våkner med vondt i overarmene, av vekten fra egne armer mot lakenet. Eller smerter i rumpe og lår, av egen kroppsvekt mot underlag.

En annen utfordring med sykdommen er problemer med å finne klær — en jakke i størrelse M kan være romslig i overkroppen, men umulig å lukke over hoftene, da størrelsen der ligger på 2XL.

Et problem er også å godta og erkjenne at kroppen ikke oppfører seg normalt. Dette begrenser generell livsutfoldelse og forkludrer selvbildet for mange.

Overvekt og fedme er et vanlig tilleggsproblem ved lipødem, men sammenhengen er uklar. Nyere forskning peker også på at fedme er en trigger for lipødem.

Lipødem ble først beskrevet på 1940-tallet (1), men ble lite omtalt de første tiårene. Det er fortsatt mange sider ved lipødem vi kjenner lite til. Dermed står vi overfor flere dilemmaer:

* Sykdommen er smertefull, reell og vitenskapelig beskrevet og dokumentert, men har ikke godkjent diagnosekode i Norge og de rammede har ingen pasientrettigheter.
* Da lipødem ikke har en diagnosekode, blir det helle ikke registrert i noen statistikk, når en rammet pasient oppsøker helsevesenet. Vi har derfor ikke reelle tall for hvor mange som er rammet. Det kan være 1500 (Helsedepartementets anslag) eller 20.000 (vårt estimat).

Innkomne svar i vår undersøkelse er en massiv beskrivelse av lipødem, fortvilelse over manglende helsehjelp og beskrivelser av på bagatellisering svært mange har opplevd når de har oppsøkt hjelpeapparatet med lipødem-plager.

**Da jeg oppsøkte lege med mistanke om lipødem, ble jeg …**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| avvist/bagatellisert | 107 | 18,3 % |
| møtt med beskjed om å slanke meg | 136 | 23,2 % |
| møtt med at lipødem ikke er en sykdom | 41 | 7 % |
| møtt med at kvinnelige former ikke er en sykdom | 36 | 6,1 % |
| møtt med at alle har litt vondt iblant | 51 | 8,7 % |
| møtt med velvilje, kunnskap og hjelp | 50 | 8,5 % |
| henvist videre til fysioterapeut og/eller spesialist | 186 | 31,7 % |
| Ikke relevant spørsmål | 168 | 28,7 % |

 Her var det mulig å velge flere svaralternativ

På spørsmål om å beskrive behandlingstilbudet for lipødem med egne ord svarte hele 15 % (av 430) med ett enkelt ord: Dårlig, elendig, manglende eller uholdbart.

NLLF jobber for at sykdommen skal bli anerkjent, med diagnosekode og rett til helsehjelp. Helsehjelp betyr for de fleste rett til kompresjonsplagg og for noen; operasjon. Det finnes evidens for nytten ved bruk av kompresjon, både her til lands og internasjonalt. Operasjon, altså fettsuging som fjerner fett fra de angrepne områdene, har vært utført over flere tiår i hele den vestlige verden. Fettsuging er omfattende og krevende behandling. Ofte må den enkelte pasient gjennom 2-3 eller flere operasjoner. Denne behandlingen er i liten grad vært tilbydd i Norge, men det er utført forskningsmessit utprøvende behandling for noen pasienter ved UNN i Helse Nord og St. Olavs i Helse Midt. Betydelig flere norske pasienter har kostet seg behandling ved private klinikker i inn- og utland. Noen har fått operasjon dekket av helseforsikring.

Målet med operasjon er å fjerne det syke fettet. Målet med kompresjon er å endre trykket i vevet og dermed lindre smerter. Kompresjonsplagg gis ut i noen helseregioner, basert tilsvarende rettigheter for diagnosen lymfødem, selv om lipødem og lymfødem er to ulike sykdommer (2).

Operasjon er i dag ikke godkjent som offentlig behandling. Vi hår håp om at dette skal bli endret. Men veien frem er lang og avhengig av politisk vilje til både satsing på forskning og midler til oppbygging av kompetanse og behandling.

En femårig studie på lipødem er under etablering i Helse Vest. Haraldsplass Diakonale sykehus skal lede den nasjonale studien. UNN, St. Olav og ett av sykehusene i Helse Sør-Øst deltar, og tar imot pasienter i sine respektive regioner. Dette er den største uavhengige, vitenskapelige studien på fettsuging på lipødem i Europa noen gang. Studien omfatter klinisk behandling (operasjon) og forskning (oppfølging og kontroll fysisk samt studier som omfatter psykososiale og sosialøkonomiske forhold).

Over en femårsperiode skal pasienter følges, halvparten får operasjon, resten konservativ behandling (kostholdsråd og kompresjon).

KlinBeForsk-midler kom høsten 2021, REK-godkjenning er på plass, men vi er ikke i mål. Sykdommen mangler fortsatt diagnosekode, og behovet for kompresjon er heller ikke anerkjent i alle regioner. Dette er frustrerende for mange av våre respondenter.

En kvinne skriver: ***«Jeg bor i den «riktige» helseregionen, og får dekket kompresjonsklær og pulsator. Det bør alle få».***

En annen skriver: ***«Det burde vært likt i hele landet (kompresjonsplagg burde dekkes for alle lipødempasienter) og operasjon burde bli et offentlig tilbud hvor en spesialist kan vurdere om operasjon er nødvendig eller ikke.»***

En tredje: ***«Altfor dårlig tilbud og altfor lite kunnskap hos fastlege. Utrolig vanskelig å få hjelp, må stort sett finne informasjon selv.»***

**Opplevelse av dagens helsetilbud**

Sykdommen har vært kjent i 80 år, (1) men oppmerksomheten om denne sykdommen har vært liten og satsingen på helsehjelp til denne gruppen kvinne mangelfull.

En kvinneskriver: ***«Jeg har spurt leger i over 30 år hva de «ekstra knærne» mine er. Ingen visste, før jeg endelig ble undersøkt med ultralyd, på Aker sykehus…»***

*En annen:* ***«Leger vet ikke nok om tilstanden, og man blir ofte sett på som mentalt svak og lat fordi man ikke greier å gå ned i vekt.»***

En tredje: ***«Hadde lidelsen rammet menn så har dette blitt tatt mer alvorlig. Ellers burde en sett på forskning fra andre land, Tyskland, USA , Sverige.»***

En fjerde: **«… søkt til flere offentlige sykehus og fått avslag. Ene avslaget så stygt formulert at min mann mente jeg burde klage det inn. Som han sa: «Dette er så hånlig og stygt skrevet at han aldri ville snakket slik til /om en mann». …Når jeg gjentatt søkte hjelp pga sterkere og sterkere smerter fikk jeg høre at det bare var å slanke seg…»**

Femte: ***«Jeg skulle ønske det ikke var opp til pasienters forsikringsordninger om man fikk mulighet til operasjon, ei heller utseende, men graden av smerter - og hvor mye dette påvirker/hemmer i hverdagen/ livet.»***

Sjette: ***«Jeg har brukt over 300.000 kr fra egen lomme på operasjoner og fått et nytt liv. Helt ufattelig at dette ikke blir tatt på alvor i Helsenorge.»***

Syvende: ***«Det er alt for lite kjent og knyttet mye stigma til diagnosen… Og så mangler et tilbud for den psykiske belastningen. Den er den tyngste børen å bære.»***

Den nasjonale studien på lipødem er godt mottatt i pasientgruppen, men de strenge kriteriene for deltagelse, er møtt med mye misnøye. Mange rammede sliter med overvekt i tillegg til lipødem. Kravet om BMI under 28 for å få operasjon i offentlig regi er derfor ikke godt mottatt, selv om forskningsleder gjentatte ganger har forklart hvorfor. Dette kommer også til uttrykk i vår medlemsundersøkelse.

En kvinne skriver*:* ***«eg mener at de som har høyere BMI er de som plages mest»***

En annen: ***«Føler BMI-kravet er tullete lavt… blir jo deprimert av dette vektkravet for å få hjelp. Det er tøft å takle psykisk.»***

Tredje*:* ***«Selv forskningen diskriminerer denne sykdommen, da de som får tilbud om å delta har BMI-krav. BMI er en svært dårlig måte å selektere…»***

Fjerde: ***«Er en skam at de er så opptatt av BMI før folk får hjelp. Kan i mange tilfeller for oss være umulig å nå».***

NLLF stiller seg ikke bak utspillene om å fjerne BMI-krav i forskning. Vi tar likevel med noen av de mest kritiske kommentarene her. Vi ser dem i sammenheng med en generell fortvilelse ved å ikke bli tatt på alvor samt ikke å få hjelp.

NLLF ser forskningen som en forutsetning for fremtidig lipødem-behandling i offentlig regi, med et standardisert behandlingsforløp der operasjon inngår.

Samtidig vil vi understreke at primærhelsetjenesten må oppdatere seg både på kvinnehelse generelt og lipødem spesielt, slik at kvinner blir tatt på alvor når de søker helsehjelp for sine sykdommer og lidelser.

**Mange problemer knyttet til kvinnehelse blir avfeiet som:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dette er en vanlig plage, ikke noe å klage over | 160 | 27.3 % |
| Overvekt og/eller fedme  | 263 | 44.9 % |
| Ta deg sammen og gjøre noe selv | 77  | 13.1 % |
| Jeg har ikke opplevd å bli avfeid | 72 | 12.3 % |
| Ikke relevant problemstilling | 14 | 2.4 % |

En kvinne skriver: ***«I dag er det slik at det verste som kan ramme deg er en såkalt «kvinnesjukdom», det burde hatt mykje større prioritet å få desse kvinnene behandla og tilbake i arbeidslivet. Vi har masse å bidra med, men kan ikkje bidra når vi ikkje får adekvat helsehjelp!»***

En annen: ***«På lik linje med andre kvinnesykdommer er lipødem underprioritert, og kanskje mer også fordi det forveksles med fedme noe som ofte er skambelagt.»***

Tema fedme må vi dvele litt ekstra ved. Overvekt er et stort helseproblem i hele verden. Årlig er, bare. I Norge, 3200 dødsfall (kvinner og menn) knyttet til fedme. Men like tydelig som at fedme er et stort (sic!) problem, like tydelig er det at hjelpen er liten. Er du ekstremt overvektig med BMI over 40, kan du få slankeoperasjon. Har du BMI <40 får du klare deg selv. En slank kropp blir både av moteindustrien og helsevesenet sett som både skjønnhetsideal og som garantist for et godt liv uten sykdommer som diabetes, hjertelidelse, høyt blodtrykk, enkelte typer kreft etc. Vi vet at flaks og uflaks også spiller en stor rolle for sykdom kontra helse, men idealet er like fullt en slank kropp.

Helsehjelp til alle som sliter med overvekt og fedme er minimal. I hovedsak er det begrenset til Helsedirektoratets generelle kostholdsråd, med mindre kroppsmasseindeksen passerer 40.

Fedme er et sentralt tema også for lipødem. Sykdommen danner sykt fett, men i tillegg er mange plaget av fedme. En større tysk undersøkelse (3) fant fedme hos 88 prosent av 2344 kvinner med lipødem. Vi har ikke eksakte fedme-tall fra Norge, men har generelle rapporter på at forekomsten av fedme hos lipødemikere er mer påtakelig enn fedme i befolkningen for øvrig. Vi vet ikke hvorfor, men det er kjent at lipødem blir verre med økt fedme. Følgelig er vektkontroll og vektnedgang anbefalt for kvinner med lipødem, uten at problemene med overvekt forsvinner med en anbefaling alene. Det syke lipødemfettet ligger sammen med annet til subkutant fett (underhudsfett) som også er vanskelig å bli kvitt. Dette kommer også til uttrykk blant mange kommentarer i vår undersøkelse, spesielt når det gjelder forskningsbasert operasjon på lipødem med krav om BMI under 28.

**Livsfaser med store hormonelle endringer**

En viktig del av tema kvinnehelse er faser i livet med store hormonelle endringer; pubertet, svangerskap og overgangsalder. Alderen til hovedtyngden av våre kan være en forklaring på at overgangsalder er viet størst plass i de generelle kommentarene. Vi bad også medlemmene ta stilling til en påstand om overgangsalder og tabu.

**Overgangsalder/klimakteriet og dets plager er fortsatt tabubelagt!**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Nei, vi har fått nok informasjon nå | 26 | (4.4%) |
| Ja, det trengs mye mer informasjon på dette området | 390 | (66.6%) |
| Verken enig eller uenig  | 170 | (29.0%) |

En kvinne skriver: **«*Mange går i årevis med omfattende plager, uten hjelp, og uten å bli tatt på alvor når de henvender seg til lege.»***

En annen: ***«Overgangsalderen medfører plager som undervurderes av helsevesenet. Det er en tendens til å omskrive hormonelle plager til psykiske plager.»***

En tredje: ***«Jeg hadde en mor som kom tidlig i overgangsalder og av de grunner har jeg spurt legen om jeg kan få finne ut om jeg er kommet i klimakteriet nå. Får til svar at det ikke går an å finne ut av… Får en følelse av at dette er et uinteressant og «kjedelig» tema…»***

En fjerde: ***«Vi lærer jo om puberteten, så vi burde absolutt lære om alle de tingene som skjer i overgangsalderen. Det er jo selvsagt forholdsvis enkelt å tilegne seg informasjon fra nett, men jeg synes leger burde være mer på lag med pasientene sine. Gi informasjon, spørre hvordan det går, gi info om eventuelle tiltak en kan gjøre for å lette plager osv.»***

Femte: ***«Overgangsalder er det viktig tema som det både forskes for lite på og som det snakkes for lite om. Mange har plager i svært mange år uten å få adekvat hjelp».***

Sjette: ***«Mer åpenhet om hjelpemidler».***

Et gjennomgående trekk i våre besvarelser er at mange ikke føler seg sett som hele mennesker, og etterlyser mer tverrfaglighet i helsevesenet.
 En skriver: ***«Veldig ofte har kvinner mer enn ett problem, og selv om problemene kan sortere under ulike avdelinger og spesialister i helsetjenesten — så er det sannsynlig at de kan påvirke hverandre».***

**Seksuelle problemer**

Begrepet hele mennesket, leder oss over på nok et viktig tema, langtidsplager hos kvinner etter kreftbehandling. Mange av våre medlemmer har sekundært lymfødem etter kreftbehandling. Lymfødem er grunn til NLLF-medlemsskap, men mange har mer enn èn senskade. Seksuelle problemer hos kvinner som har gjennomgått behandling med cellegift, stråling og anti-hormonbehandling er lite omtalt og lavt prioritert. Kvinner som tar opp disse problemene, blir ofte møtt med generelle råd som:

* Sex er mer enn penetrering
* Du må jobb med eget selvbilde etter en så alvorlig sykdom
* Kroppen forandrer seg

Det er sikkert ikke enkelt for en fastlege, psykolog eller sexolog å svare på alt pasienten lurer på. Men når en kvinne tar opp problemer som vanskeliggjør å gjennomføre et samleie er det lite til hjelp med et svar om at man må jobbe med eget selvbilde og at sex er mer en penetrering.

Det er betimelig å etterlyse forskning også på dette feltet. Problemet med tørre slimhinner gjelder mange kvinner etter overgangsalder. Men problemet er ekstra ille for mange kvinner etter behandling av hormonsensitiv kreft. Mange av dem er unge, men er havnet i kunstig tidlig klimakteria etter behandling. Østrogentilskudd som for mange er til stor hjelp, er på det sterkeste frarådet for alle som har gjennomgått hormonsensitiv bryst- eller underlivskreft, av fare for å trigge tilbakefall av kreft.

Medlemsundersøkelsen viser også at kvinners seksuelle problemer er underkommunisert for begge våre diagnoser. Det gjelder både langtidsplager hos kvinner etter kreftbehandling og problemer knyttet til diagnosen lipødem.

En kvinne skriver: ***«Når berøring medfører smerter, er det både en begrensende og hemmende faktor».***

En annen: ***«Når denne type sykdom oppdages verden over så må også Norge følge med i timen. Når berøringssmerter er så store at det hindrer seksuallivet, fritid, samvær med barn og man prøver ALT».***

Konsekvensen for den som er rammet er tydelig. Og på sin plass å understreke at avvisning i et parforhold ikke nødvendigvis handler om en kvinnes manglende interesse for sex, men snarere aversjon mot smerter. Mange har lipødem-smerter konstant.

Når det gjelder senskader etter kreft er problemene enda mer eksplisitt uttrykte.

En kvinne skriver**: «*Jeg vet da vel om både kyssing og petting, kladding, fingring og nærhet og det hele. For all del. Men jeg vil pule! Det går ikke! Jeg er ødelagt av kreftbehandling og jeg får ikke hjelp. En sexolog «trøstet» meg med at jeg kunne få hormontilskudd etter endt anti-hormon-behandling. Det var en falsk trøst. For det kan man ikke etter hormonsensitiv kreft. Da kan man aldri bruke østrogentilskudd. Ikke i noen form.»***

En kvinne skriver **«at lymfødem er en varig skade man risikerte har jeg fått med meg, men ingen fortalte meg at underlivet mitt var tørrlagt for resten av livet. At cellegift, stråling og anti-hormonbehandling skulle bety slutt, stengt og varig lukket».**

NLLF er glad for at menn med potensproblemer kan få Viagra og ha glede av det. Medisinsk forskning har gitt menn i denne situasjonen et løft. Vi synes også at det er fint at det er for eksempel forsket på medisin som reduserer risikoen for Hiv/Aids blant menn som har sex med menn. Vi synes det er fantastisk av det er kommet Posteksponeringsprofylakse (PEP) mot hivinfeksjon. Vi synes det er strålende at denne medisinen er utviklet og gjort tilgjengelig, — bare få tiår etter at Hiv og Aids ble oppdaget.

Men vi trenger også forskning på kvinners seksualitet — både etter klimakteriet og etter kreftbehandling. Vi savner også helsehjelp til kvinner med lipødem og lymfødem som sliter med berøringssmerter.

Kvinner må være tydeligere i å fremme sine behov. Men det påhviler oss som samfunn å se kvinner som hele vesen. Det skulle være unødvendig å understeke at dette også gjelder kvinner som har overlevd kreft, og kvinner som lever med kroniske sykdommer.

**Forventning til fremtidig forskning og helsehjelp**

NLLF mener det må forskes bredere på kvinnehelse generelt. I tillegg har vi påpekt en rekke mangler:

* Mer kunnskap og helsehjelp ved plager og problemer knyttet til klimakteriet
* Mer kunnskap om helsehjelp ved kvinners seksuelle problemer etter kreftbehandling
* Mer forskning på lipødem — i tillegg til pågående femårige studier på operasjon kontra konservativ behandling
* Mer kunnskap om lipødem i primærhelsetjenesten
* Rett til adekvat helsehjelp som kan lindre plager knyttet til lipødem — også operasjon
* Diagnosekode for lipødem

Når det gjelder forskning på kvinnehelse generelt, og kjønn spesielt, vil vi minne om at det kun er få år siden legevitenskapen kom med en beskrivelse av hvordan klitoris faktisk ser ut. Mannens svamplegeme er til sammenligning beskrevet i plansjer og skolebøker i generasjoner.

Ellers er det fortsatt slik at kvinner uten kjent hjertelidelse dør av hjerteinnfarkt: fordi vi ikke har nok kjennskap til de kjønnsspesifikke symptomene på en så vanlig sykdom som hjerteinfarkt. Kvinner blir oftere feildiagnostisert enn menn.

Det må også forskes seriøst på det som anses for å være vanlige kvinneplager.

NLLF er svært glad for at kvinnehelse løftes fram gjennom det pågående arbeidet i Kvinnehelseutvalget. Vårt innspill er forholdsvis omfattende i volum, men vi synes det er viktig å løfte frem så mange kvinnestemmer som mulig, ved å ta med kommentarer fra vår medlemsundersøkelse.

Om NLLF kan bidra på noen måte i Kvinnehelseutvalgets videre arbeid, stiller vi selvsagt gjerne opp.

Elin Madsen, leder og Jeanette Hoel

Leder generalsekretær

**Fotnoter**

1. Allen EV Hines EA Jr. Lipedema of the legs: a syndrome characterized by fat legs and orthostatic edema Proc. Staff Mayo Elin 1940: 15:184-187
2. Artikler på NLLFs sider skrevet av fysioterapi-ekspertene Wilma van de Veen (lipødem) og Kristin Ruder (lymfødem)
3. Földi Clinic, Hinterzarten-European Center of Lymphology, Germany
4. Hildur Skuladottir, overlege, spesialist i plastikkirurgi, leder for studien i Helse Vest og for den nasjonale studien som også omfatter Helse Nord, Helse Midt og Helse Sør-Øst