

Anmälan (tips och klagomål) till diskrimineringsombudsmannen

Patientföreningen för Hyperhidros anmäler Sveriges Regioner i allmänhet och SLL (Stockholms Läns Landsting) i synnerhet för diskriminering av en enskild patientgrupp (hyperhidros) med **funktionsnedsättning** och vidare att barn med hyperhidros **åldersdiskrimineras**.

1) Funktionsnedsättning

Enligt lagen får man inte diskriminera människor med **funktionsnedsättning** i vidare bemärkelse. Validerade instrument såsom Skin Index och Dermatology Life Quality Index har i studier visat att hyperhidros resulterar i sänkt livskvalitet och en starkt nedsatt funktion, betydligt sämre funktion än andra vanliga hudsjukdomar som psoriasis, acne och eksem (1-3). De senare sjukdomarna behandlas enligt vetenskap och beprövad erfarenhet i Sverige. Hyperhidros däremot behandlas styvmoderligt av regionerna där fördomar har ersatt vetenskap och beprövad erfarenhet. Hyperhidros är dessutom kopplat till psykisk ohälsa (4). Psykisk ohälsa hos patienter med hyperhidros kan reverseras med adekvat behandling mot grundsjukdomen (5-6).

2) Ålder

Lagen förbjuder diskriminering beroende på ålder. Enligt riktlinjer från SLL från 2012 (viss.nu) får inga under 18 år behandling av hyperhidros med botulinumtoxin (7). Detta trots att behandling med botulinumtoxin är en godkänd behandling från 12 års ålder (8). Senaste uppdateringen på viss.nu, tillika s k ”nationella riktlinjer”, gör gällande att inga barn behandlas med botulinumtoxin under 17 års ålder (7). Hyperhidros är en barndiagnos, med samma stigmatisering som hos vuxna (9). Vad värre är, att Regionerna istället rekommenderar icke-godkänd behandling med tablett, Oxybutynin, vars effekt på hyperhidros inte har studerats vetenskapligt men som i flertal studier har visat på allvarlig biverkan i form av kognitiv påverkan hos såväl unga som hos äldre (10-21). I viss.nu framgår också att patienter rekommenderas KBT (kognitiv beteendeterapi) då sjukdomen kan vara svår att hantera (7). Det är djupt kränkande för såväl barn som vuxna att behandla de psykiska följderna av hyperhidros istället för att behandla den somatiska sjukdomen.

Man kan jämföra med den neurologiska sjukdomen dystoni – ofrivilliga muskelryckningar – som också behandlas med botulinumtoxin sedan 90-talet. Dessförinnan var dystoni förknippat med fördomar som sa att symtomen berodde på nervositet och psykisk ohälsa och många fick därför behandling med nervlugnande medicin, antikolinergika och psykoterapi. Denna praktik övergavs när behandling med botulinumtoxin blev möjlig, och inom neurologin skedde en stor utbildningsinsats så att alla patienter i Sverige fick möjlighet till behandling var 3:e månad, en behandling som ges till både vuxna och barn.

Hyperhidros har traditionellt behandlats på hudkliniker. Samma kliniker som idag vägrar erbjuda adekvat behandling med botulinumtoxin kunde dock på 80- och 90-talet remittera hyperhidrospatienter till kirurgiska kliniker för nervavskärning – sympatektomi. Behandlingen var

effektiv men socialstyrelsen förbjöd senare behandlingen p g a allvarliga och bestående biverkningar; socialstyrelsen motiverade bl.a. sitt beslut med att det nu fanns en effektiv alternativ behandling – botulinumtoxin – med endast få och lindriga biverkningar (22-24). Att man nu inom dermatologin vägrar ge den av socialstyrelsen föreslagna behandlingen tror vi beror på att man inte kan bortremittera patienterna utan själv behöver ge behandlingen.

Former av diskriminering

Regionerna använder **indirekt diskriminering** genom att försämra behandlingsmöjligheter för en patientgrupp, medan andra jämförbara diagnoser som behandlas med botulinumtoxin får hjälp såsom tidigare, efter behov (25-30). Regionerna ger **instruktioner att diskriminera** genom att tvinga primärvården att ordinera systembehandling (Oxybutynin) som inte är en godkänd behandling av hyperhidros. Primärvården kan inte skicka remisser till specialistvården om inte patienter med hyperhidros i första hand har behandlats med Oxybutynin (7). Primärvården i SLL kan bara skicka remisser till specialistvården om patienterna svettas från händer, övriga regioner från händer och armhålor. (7). Primärvården kan idag inte skicka remisser till specialistvården på barn under 17 år (7). Patienter som inte kan uppvisa droppande handsvett vid undersökningstillfället har enligt SLL inte rätt till behandling med botulinumtoxin men rekommenderas KBT vid psykisk påverkan (7). Regionernas och SLL:s riktlinjer strider mot internationella guidelines (31). Vidare diskriminerar regionerna patienter med hyperhidros med **bristande tillgänglighet**. Köer, tillbakaskickade remisser, utglesade behandlingar mm, leder till diskriminering av patienter med hyperhidros. Region Skåne exemplifierar **bristande tillgänglighet** genom att bara behandla patienter i 3 år (armhålor) och 4 år (händer) trots att sjukdomens varaktighet är betydligt längre, inte sällan livslång (32). Alla diagnoser som behandlas med botulinumtoxin i regionernas regi, utom hyperhidros, får behandling när effekten av toxinet upphör (25-30). Hyperhidros får behandling 1-2 ggr per år, trots att cirka hälften behöver hjälp 3-4 ggr per år (7). Samtidigt erhåller alla andra diagnoser som behandlas med botulinumtoxin oftast var 3:e månad, på begäran (on demand) av patienten (25-30). Sedan 2012 får patienter med hyperhidros bara behandling av händer av SLL. Innan 2012 fick patienter sedan slutet av 90-talet landstingsfinansierad behandling av hyperhidros från det område som patienten besvärades från (huvud, armhålor, fötter mfl). Av besparings skull tar regionerna bort en behandling till en patientgrupp, hyperhidros, trots att den har fungerat och givits i nästan två decennier.

SLL som sedan 2012 behandlat hyperhidros från händer på Karolinska sjukhuset, Huddinge, flyttade sin verksamhet till Södersjukhuset 2019. All behandling på Karolinska upphörde sommaren 2019, men de första bedömningarna av patienter med hyperhidros på Södersjukhuset kom först ett drygt halvår senare. Inga behandlingar gavs under ett halvår inom SLL (ej covid-relaterat). Detta är diskriminering genom **bristande tillgänglighet**. Vidare tar Södersjukhuset inte emot remisser avseende hyperhidros överhuvudtaget under 2020 med motiveringen ”resursbrist”. Andra hudsjukdomar såsom acne, eksem och psoriasis får hjälp på hudkliniken på Södersjukhuset, medan remisser avseende hyperhidros skickas tillbaka till primärvården. Detta är diskriminering av en hel patientgrupp.

Regionerna diskriminerar barn som lider av hyperhidros trots att diagnosen oftast debuterar i barndomen. Tidigare har Stockholms läns landsting i sina riktlinjer från 2012 inte behandlat några barn, och i de nationella (2017) behandlas inte barn under 17 år. Det är **åldersdiskriminering**.

Fram till 2012 fanns ingen åldersdiskriminering av patienter med hyperhidros. Fram till 2012 fick alla patienter med hyperhidros behandling oavsett varifrån problemen på kroppen yttrade sig. Fram till 2012 var patienter inte tvungna att ta icke-godkänd systembehandling (med betydande biverkningar) av ett lokalt problem. Regionernas förändrade riktlinjer bygger inte på vetenskap eller beprövad erfarenhet. De s k nationella riktlinjerna strider mot internationell konsensus. Regionernas riktlinjer bygger på fördomar som leder till **diskriminering** av en patientgrupp (hyperhidros) för att spara pengar.

Vi rekommenderar att information hämtas från vår kampanj, ”Svettliv.se” och från Läkartidningens översiktsartikel från 2011 – ”Hyperhidros – det tysta handikappet”.

- 1) Botulinum A toxin improves life quality in severe primary focal hyperhidrosis. Swartling C, Naver H, Lindberg M. Swartling C, et al. *Eur J Neurol*. 2001 May;8(3):247-52. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00207.x. *Eur J Neurol*. 2001. PMID: 11328333
- 2) Hyperhidrosis--the "silent" handicap. Swartling C, Brismar K, Aquilonius SM, Naver H, Rystedt A, Rosell K. Swartling C, et al. *Lakartidningen*. 2011 Nov 23-29;108(47):2428-32.
- 3) In hyperhidrosis quality of life is even worse than in acne, eczema, or psoriasis. A comparison of Skindex-16 and Dermatology Life Quality Index (DLQI). Kjeldstrup Kristensen J, Grejsen D, Swartling C, Bygum A. Kjeldstrup Kristensen J, et al. *Int J Dermatol*. 2020 Sep 2. doi: 10.1111/ijd.15164. Online ahead of print
- 4) Association of Primary Hyperhidrosis with Depression and Anxiety: A Systematic Review. Kristensen JK, Vestergaard DG, Swartling C, Bygum A. Kristensen JK, et al. *Acta Derm Venereol*. 2020 Jan 30;100(1):adv00044. doi: 10.2340/00015555-3393.
- 5) Psychosocial aspects of patients with focal hyperhidrosis. Marked reduction of social phobia, anxiety and depression and increased quality of life after treatment with botulinum toxin A. Weber A, Heger S, Sinkgraven R, Heckmann M, Elsner P, Rzany B. Weber A, et al. *Br J Dermatol*. 2005 Feb;152(2):342-5. doi: 10.1111/j.1365-2133.2004.06334.x. *Br J Dermatol*. 2005. PMID: 15727649
- 6) Endoscopic thoracic sympathectomy for primary focal hyperhidrosis: impact on psycho-social symptomatology and psychotropic medication use. Li DC, Hulbert A, Waldbaum B, Ober C, Hooker CM, Huang P, Molena D, Yang SC, Ito T, Perry-Parrish C, Brock MV. Li DC, et al. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2018 Nov 1;54(5):904-911. doi: 10.1093/ejcts/ezy211. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2018. PMID: 29860276
- 7) Vårdprogram Hyperhidros från webbplatsen www.viss.nu (Versioner 2012-2020) (Kan skickas på begäran till info@hyperhidrosforeningen.se)
- 8) <https://www.fass.se/LIF/product?nplId=20080626000015&userType=0>
- 9) Sandra ERIKSSON MIRKOVIC1, Alma RYSTEDT, Mie BALLING and Carl SWARTLING. Hyperhidrosis Substantially Reduces Quality of Life in Children: A Retrospective Study Describing Symptoms, Consequences and Treatment with Botulinum Toxin. *Acta Derm Venereol* 2018; 98: 103–107.
- 10) Kay G, Crook T, Reveda L, Lima R, Ebinger U, Arguinzoniz M, et al. Differential effects of the antimuscarinic agents darifenacin and oxybutynin ER on memory in older subjects. *European urology*. 2006 Aug;50(2):317-26. PubMed PMID: 16687205.
- 11) Katz IR, Sands LP, Bilker W, DiFilippo S, Boyce A, D'Angelo K. Identification of medications that cause cognitive impairment in older people: the case of oxybutynin chloride. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1998 Jan;46(1):8-13. PubMed PMID: 9434659.
- 12) Wesnes KA, Edgar C, Tretter RN, Bolodeoku J. Exploratory pilot study assessing the risk of cognitive impairment or sedation in the elderly following single doses of solifenacin 10 mg. *Expert opinion on drug safety*. 2009 Nov;8(6):615-26. PubMed PMID: 19747069.

- 13) Pietzko A, Dimpfel W, Schwantes U, Topfmeier P. Influences of trospium chloride and oxybutynin on quantitative EEG in healthy volunteers. *European journal of clinical pharmacology*. 1994;47(4):337-43. PubMed PMID: 7875185.
- 14) Todorova A, Vonderheid-Guth B, Dimpfel W. Effects of tolterodine, trospium chloride, and oxybutynin on the central nervous system. *Journal of clinical pharmacology*. 2001 Jun;41(6):63644. PubMed PMID: 11402632
- 15) Diefenbach K, Donath F, Maurer A, Quispe Bravo S, Wernecke KD, Schwantes U, et al. Randomised, double-blind study of the effects of oxybutynin, tolterodine, trospium chloride and placebo on sleep in healthy young volunteers. *Clinical drug investigation*. 2003;23(6):395-404. PubMed PMID: 17535050.
- 16) Diefenbach K, Arold G, Wollny A, Schwantes U, Haselmann J, Roots I. Effects on sleep of anticholinergics used for overactive bladder treatment in healthy volunteers aged > or = 50 years. *BJU international*. 2005 Feb;95(3):346-9. PubMed PMID: 15679791
- 17) Gray SL, Anderson ML, Dublin S, Hanlon JT, Hubbard R, Walker R, et al. Cumulative use of strong anticholinergics and incident dementia: a prospective cohort study. *JAMA internal medicine*. 2015 Mar;175(3):401-7. PubMed PMID: 25621434. Pubmed Central PMCID: 4358759.
- 18) Yu-Wan Yang et al. Association between different anticholinergic drugs and subsequent dementia risk in patients with diabetes mellitus. *PLoS One*. 2017; 12(4): e0175335.
- 19) Welk B, McArthur E. Increased risk of dementia among patients with overactive bladder treated with an anticholinergic medication compared to a beta-3 agonist: a population-based cohort study. *BJU Int*. 2020;126(1):183-90.
- 20) Risacher SL, McDonald BC, Tallman EF, et al. Association Between Anticholinergic Medication Use and Cognition, Brain Metabolism, and Brain Atrophy in Cognitively Normal Older Adults. *JAMA Neurol*. 2016;73(6):721-32.
- 21) Chancellor M, Boone T. Anticholinergics for overactive bladder therapy: central nervous system effects. *CNS Neurosci Ther*. 2012;18(2):167-74.
- 22) <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldPdfFiles/1999/19087.pdf>
- 23) Licht PB, Pilegaard HK. Compensatory hyperhidrosis after sympathectomy for hyperhidrosis. *Ugeskr Læger* 167; 23:2526-2528.
- 24) Räf L. Therapieffekten måste vägas mot risken för biverkningar. *Läkartidningen*. 2001;98:1764-1765.
- 25) <https://www.do.se/lattlast/>
- 26) <https://vardgivare.skane.se/vardriktlinjer/hud-och-kon/ako/hyperhidros/>
- 27) <https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/lakemedel/riktlinjer/lakemedelsriktlinjer/spasticitet---botox-typ-a.pdf>
- 28) <http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/nationellariktlinjerslutbroschy2r.pdf>
- 29) <https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/lakemedel/riktlinjer/lakemedelsriktlinjer/fokal-dystoni-och-hemifacialisspasm---botox.pdf>
- 30) <https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/lakemedel/riktlinjer/lakemedelsriktlinjer/migran-kronisk-terapieresistent---preparatval-2020-03-03.pdf>
- 31) <https://www.sweathelp.org/treatments-hcp/clinical-guidelines.html>
- 32) <https://vardgivare.skane.se/vardriktlinjer/hud-och-kon/ako/hyperhidros/>