



Tonny Karlsmark og Susan Nørregaard forbereder sig til dagens indlæg.



Nanette Benjaminsen: Behandlersystemet mangler kendskab til lidelsen.



Else Meldgaard er selv lymfødempatient og har mange erfaringer med behandler-systemet. Der mangler fokus på problemet og lægelig ekspertise!



Susan Nørregaard er primus motor for Lymfødemklinikken på BBH og kunne fremvise artige billeder, der uden omsvøb beskriver patientens virkelighed.



Lene Rørdam: Der er behov for helt ensartede opsæt af den scintigrafiske måle-metode.

Seminar på Bispebjerg Hospital, 30. oktober 2009

Referent Bo Jørgensen



LYMFØDEM

Tonny Karlsmark, overlæge og chef for Dermatologisk afdeling og Videncenter for Sårheling kunne byde velkommen til et fyldt auditorium på BBH. Hele landet var repræsenteret ved læger, fysioterapeuter, sygeplejersker og administrationsfolk.

Det relativt nyetablerede Videncenter for Lymfødem, som er oprettet i relation til Videncenter for Sårheling, var initiativtager til mødet, hvor formålet var at præsentere status for lymfødembehandling i Danmark og internationalt. Derudover var hensigten at skabe tværfaglig og tværsektoriel kontakt blandt interessepersoner.

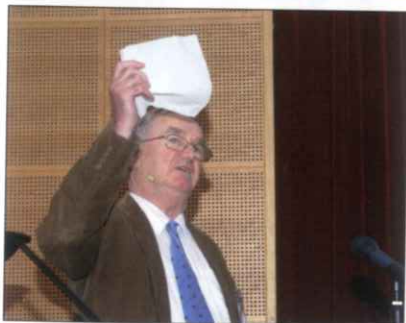
Epidemiologisk ved vi for lidt om antallet af borgere med lymfødem. Op mod 20.000 borgere her i Danmark kan have problemet. To tredjedele er forårsaget af cancer. Der inddeles i primære – ofte genetisk betingede – og sekundære former, som er på baggrund af anden lidelse. Tonny Karlsmark gennemgik de forskellige typer, men måtte også erkende, at der er rigtig mange uløste spørgsmål i lymfødemproblematikken. Derfor er der behov for fokus på lidelsen. Når det kommer til behandlingen, siger Sundhedsstyrelsen ganske vist, at det er en regionsopgave – men behandlingstilbuddet til det svære lymfødem er meget forskelligt i regionerne. Mange patienter falder igennem de bestående behandlingstilbud. Derfor må vi registrere lymfødempatienterne, og samle interessepersonerne om denne patientgruppe. I udlandet er der ved at opstå interessegrupper, blandt andet *International Lymphoedema Framework* – herfra kan vi hente viden og samarbejde.

Nanette Benjaminsen, selv lymfødempatient, og formand for Dansk Lymfødem Forening fortalte om DALYFO som blev stiftet i 1992. Aktuelt var der 600 medlemmer, men tilgangen er stigende, som udtryk for at problemet er voksende. Som patient oplever man fra behandler-systemet manglende kendskab til lidelsen, og det er en kamp at få den nødvendige behandling i regionerne. Primært lymfødem berettiger til gratis behandling modsat det sekundære – men ubehandlet er begge typer jo lige invaliderende! Nanette Benjaminsens ønske for Videncenter for Lymfødem er, at hele landet må få glæde af initiativet.

Else Meldgaard har arvet primært lymfødem efter sin mor, som aldrig fik nogen behandling for sit. Else Meldgaard fik tidligt at vide at „det må du lære at leve med – vær glad for at du i stedet har et godt hoved“. Det var en sej jyde fra Thisted, som derefter fortalte om sin



Christen Krag inviterer til samarbejde og handlingsplaner for lymfødempatienten.



Terance Ryan har erfaringer fra Afrika og Indien. Der kommer patienterne sent i forløbet, forandringerne er meget svære – og der er ingen penge til behandling.



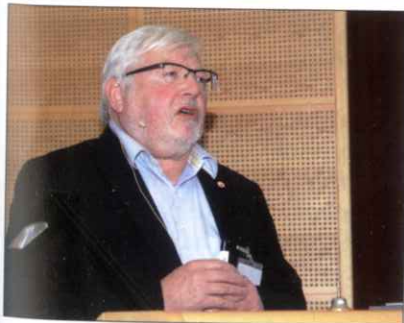
Peter Franks: Målet for International Lymphoedema Framework er at samle specialister, patienter og industri i et netværk for at optimere viden og behandling af lymfødeme globalt.



Marianne Holt fra Danske Fysioterapeuters faggruppe for lymfødembehandling: Der findes en eksamineret uddannelse på 160 timer, som i dag er på diplomniveau.



Kirsten Hedeager: lymfeterapeuten arbejder ud fra principperne drænage, konservativ behandling, uden bivirkninger og uden risiko.



Finn Gottrup kom med et råd til behandlerne... (læs det i referatet).

Odysse gennem behandlerssystemet, fordi hun ikke ville acceptere sine opsvulmede ben. Beretning om embedslægen som kun ville give tidsbegrænset kørekort, fordi der måtte være noget galt med hjertet, var blot en af mange oplevelser, som desværre kun vidnede om dyb faglig inkompetence, når det gjaldt lymfødemlidelsen. Bestemt ikke kedeligt at være lymfødempatient mente den lune jyde – hvor andre patienter ville synke hen i dyb depression. Else udtrykte ønske om fokus på problemet, og dertil lægelig ekspertise!

Susan Nørregaard, der om nogen, sammen med Tonny Karlsmark, er primus motor for Lymfødemklinikken på BBH, kunne herefter fortælle om klientellet med kompressionsbehov. 2400 konsultationer årligt bliver det til. Susan er ud over at være sygeplejerske også uddannet lymfeterapeut. Denne sidste funktion var der mindre brug for blandt de meget svære tilfælde som kommer til klinikken. Her er det kompression af alle typer det gælder – bandager, korte og lange stræk, i flere lag osv – evt. suppleret med pumpeudstyr. Målet er veltilpassede kompressionsstømp. At patienten og evt. familien har mange andre problemer som følge af den kroniske lymfødemlidelse, kan ikke undre.

Der blev ikke lagt fingre imellem med hensyn til fotos, man kunne næsten fornemme lugten fra krypterne og papillomatosen. Det kræver sin patient at mestre den slags – ikke mindst svært for de unge.

Lene Rørdam, klinisk fysiolog og overlæge på klinisk fysiologisk afdeling BBH, demonstrerede herefter patofysiologien for lymfødemudvikling. Ind- og udfiltration fra kapillærene efterlader et nettooverskud på 5 liter/døgn i interstitielrummet. Disse 5 liter skal transporteres tilbage til kredsløbet – hvis lymfekanalerne ellers virker. Den gyldne standard til at påvise denne transport kvalitativt, såvel som kvantitativt er lymfescintigrafien. Imidlertid er der stadig mange fortolkningsproblemer med denne undersøgelse. Fysisk aktivitet, temperatur og venefunktion påvirker resultatet ligesom fedme og eventuel infektion kan gøre det. Der er behov for helt ensartede op-sæt af den scintigrafiske målemetode, som i dag udføres forskelligt på de kliniske fysiologiske afdelinger.

Christen Krag, overlæge plastikkirurgisk afdeling, Herlev, fandt samarbejdet om lymfødempatienten med hans afdeling naturligt, ikke mindst fordi man på Herlev er referenceafdeling over for Sundhedsstyrelsen med hensyn til den kirurgiske behandling. Den danske anatom Thomas Bartholin (1616-1680) beskrev „Vandenes kilder og kanaler i menneskelegemet“, altså lymfekanalerne, på baggrund af studier på 2 døde straffefanger. Efter en forfriskende historisk gennemgang af kirurgiske metoder, bl.a. Charles' operation, kom vi til nutidens indgreb, hvor fedtsugning og måske transplantation af lymfeknuder er mest aktuell. Altid fulgt op af kompressionsbehandling. Resultaterne af lymfeknude transplantation lader nu nok vente lidt på sig. Krag inviterede i øvrigt til samarbejde og handlingsplaner for lymfødempatienten, således at alle med problemet uanset bopæl kan få det samme behandlingstilbud. ►



Et fyldt auditorium på Bispebjerg Hospital – Hele landet var repræsenteret ved læger, fysioterapeuter, sygeplejersker og administrationsfolk.

Terance Ryan, professor emeritus fra Oxford, introducere lymfødempatienten gennem sine erfaringer med arbejde i bl.a. Afrika og Indien. Der kommer patienterne sent i forløbet, forandringerne er meget svære – og der er ingen penge til behandling.

Tre forhold gør sig gældende: Lymfen kan ikke komme ind i lymfebanerne, den kan ikke flyde og sidst men ikke mindst, den kan ikke komme ud derfra (til det centrale venekredsløb). Problemet er funktionssvigt – og overload af lymfesystemet. 33 mio. mennesker har lymfødeme på grund af den moskitofremførte parasit filaria! Lymfekarrene funktion og motilitet hæmmes af parasitten.

Yoga og åndedrætsøvelser åbner lymfesystemet centralt. Yogapositioner fremmer perifert afløb, sammen med vævsmotion og massage. Urteblandinger forhindrer inflammation og infektion i huden. Den vestlige verden har ikke undersøgt, hvorfor man på denne måde og for ingen midler kan nå langt i lymfødembehandlingen. Selv svær subfibrose og hypertrofi responderer på behandlingen. Familien og samfundet er aktive i lymfødembehandlingen. Forebyggelse forhindrer den for lymfebanerne destruktive infektion.

Peter Franks, professor i sundhedsvidenskab, London, præsenterede *International Lymphoedema Framework*. Målet med organisationen er at samle specialister, patienter og industri i et netværk med formålet at optimere viden og behandling af lymfødeme globalt. Hidtil har lymfødeme været et lavprioriteret og undervurderet problem, hvis største problem var mangel på viden blandt professionelle – som derfor intet behandlingstilbud havde. Det skal framework rette op på ved at sætte patienten i centrum ("in the heart"). Behandlingen skal være en dynamisk proces, hvor ny viden skal implementeres i praksis. I organisationen som ud over foredragsholderen tæller notabiliteter som Christine Moffat (vist initiativtageren til projektet) er der bl.a. to svenskere, men ingen fra Danmark – endnu. Den første kongres, med 300 delegerede blev afholdt i UK i år. Samme land til næste år, men derefter bliver det rundt i verden.

Som udgangspunkt er der samlet data, mest fra UK om lymfødeme problemet. En pr. 3000 borgere vil blive ramt af problemet, som ligeligt er fordelt på arm og ben. De mange data som blev fremlagt rækker ud over dette referats rammer. Materialerne var små og mere af lokal

interesse. Således fik kun 54% med lymfødeme et reelt behandlingstilbud, i et område af England. *Lymphoedema Framework* har en hjemmeside som er under opbygning (intl.org).

Marianne Holt, medstifter af Danske Fysioterapeuters faggruppe for lymfødembehandling, fortalte om foreningens tilblivelse. Inspirationen var for en halv snes år siden kommet fra Norge og fra Tyskland. Navnene var Földi og danske Vodder, som havde opsat programmer for lymfødembehandling – manuel lymfeterapi kombineret med kompressionsbandage. Der er en eksamineret uddannelse på 160 timer, som i dag er på diplomniveau. Foreningen omfatter 150 medlemmer.

Kirsten Hedeager, nuværende formand, fortsatte med beskrivelse af lymfeterapeutens arbejde ud fra principperne drænage, konservativ behandling, uden bivirkninger og uden risiko. Der arbejdes med fire stadier af lidelsen. Patienten medinddrages i behandling, og hjælpes til at acceptere sin situation. Behandlingsprogram opdeles i manuel lymfedrænage – kompression – hudpleje – og øvelsesterapi. Ud over resurser til at behandle og til vedligeholdelsesbehandling, efterspurgte Kirsten lægelig interesse.

Finn Gottrup, professor i kirurgi og med erfaring i oprettelse af videntcentre sluttede talerrækken af med rådene: *Definér problemet, beregn omkostningerne og registrér data. Opsæt behandlingsprogrammer og guidelines*. Grundlaget skal være tværfagligt og så vidt muligt evidensbaseret. Centerfunktionen genererer forskning og uddannelse.

Afsluttende paneldebat bar lidt præg af opbrudsstemning, så meget mere vigtig var den livlige debat som udspandt sig efter de enkelte indlæg, dagen igennem.

Tonny Karlsmark rundede af med at takke for den store opbakning til mødet, herunder også til udstillere og sponsorer, og spurgte derefter: Hvordan kommer vi så videre? – Ved at skaffe evidens, oprette patientforløb i database, gerne web-baseret, og ved at have klare definitioner og visitationsregler, var Tonny's eget svar. Processen er i gang. ■