

LYMFEBrevet

NR.1/2017/25. ÅRGANG



Unge med lymfødem

God effekt af zoneterapi

Vellykket operation i Sverige



INDHOLD

- 03** Nyt fra bestyrelsen
- 04** DALYFO fylder 25 år
- 05** Indkaldelse til næste generalforsamling
- 08** Ung med lymfødem
- 10** Lymfødemseminar
- 16** Styrketræning skal forebygge lymfødem
- 19** Benlymfødem skal klares med zoneterapi
- 20** Jeg kan helt glemme, at jeg har lymfødemarm
- 21** Kommunerne går efter billigst
- 22** Workshop 2017
- 23** Tilmeldingsblanket til Workshop 2017
- 32** Kalender



KOLOFON

Lymfebrevet udgives af
Dansk Lymfødem Forening
Formand Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3,
Smidstrup, 3250 Gilleleje

Redaktion: Lotte Frandsen,
mail@lottefrandsen.dk

Layout: Horisont Grafisk

Tryk: CS Grafisk A/S

Forsidefoto: Lotte Frandsen
Deadline for indlæg til næste nummer
af Lymfebrevet nr. 2, 2017:
10. maj 2017

Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk

DALYFO samarbejder med
Kræftens Bekæmpelse



Vil du være medlem af Dansk Lymfødem Forening? Så kontakt formand
Lise Petersen, lisepetersen47@dlgtele.dk Tlf. 51 88 85 63 eller skriv til:
Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3, Smidstrup, 3250 Gilleleje

www.dalyfo.dk - telefon 70 22 22 10

Nyt fra bestyrelsen

Vi ønsker alle vores medlemmer et godt og lykkebringende nytår.

Vi er i fuld gang med at modtage tilmeldinger til Workshopen den 24. – 26. marts i år på Sinatur Hotel Storebælt i Nyborg.

Hvis du ikke har tilmeldt dig endnu, kan du kontakte os for at høre, om der er ledige pladser.

I år har vi valgt at have stande allerede fredag eftermiddag, så det kan være en god idé at komme tidligt.

I kan også glæde jer til paneldiskussionen lørdag formiddag, hvor vi kan stille spørgsmål til bl.a. Kirsten Tørsleff, Hedvig Møller Larsen og Mette Witt Mikkelsen.

På generalforsamlingen søndag formiddag skal vi vedtage nogle ændringer i DALYFO's vedtægter. Du kan se dem her i bladet.

Af helbredsmæssige årsager er der stor udskiftning i bestyrelsen, så vi skal have valgt nye bestyrelsesmedlemmer. Derfor håber vi, at der er medlemmer, som gerne vil arbejde for bedre forhold for lymfødemikerne og blive en del af bestyrelsen. Ring på tlf. 70 22 22 10 og hør nærmere.

Du kan også sende en mail på info@dalyfo.dk

I november 2016 holdt DALYFO en temadag i Kræftrådgivningen, Center for Kræft

og Sundhed i København. Mødet var velbesøgt, og vi havde en hyggelig dag, hvor sygeplejerske og zoneterapeut Anne Mette Møller fra Hørsholm fortalte om sine behandlinger.

Sygeplejerske og forfatter til bogen "Kræftfri – men ikke rask" Hedvig Møller Larsen fortalte om tilblivelsen af bogen. Nogle af personerne fra bogen deltog og fortalte om deres lymfødem.

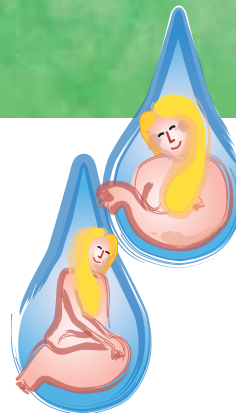
Vi havde også planlagt en temadag i Kolding, men på grund af manglende tilslutning var vi nødt til at aflyse arrangementet.

På gensyn i Nyborg.



Bagest fra venstre: Lise Petersen, Annagrete Kristensen, Susanne Mogensen, Else Melgaard.

Forrest fra venstre: Marianne Looft, Jytte Holte, Hanna Rübner.



DALYFO fylder 25 år

DALYFO blev grundlagt i foråret 1992, hvor cirka 20 patienter på Skodsborg Kurcenter var samlet og blev enige om at starte en patientforening.

Baggrunden var den enkle, at lymfødempatienter ikke kunne få behandling i det offentlige sygehusvæsen. Det eneste sted, hvor man kunne få behandling, var på Skodsborg Kurcenter, hvor der var en uddannet fysioterapeut med speciale i lymfedrænage. Behandlingen måtte man selv betale.

Et andet problem, de havde til fælles, var, at lymfødem var så lidt kendt, og så godt som alle havde besværligheder med at få en diagnose. Det gjaldt især patienter med primært lymfødem. Reaktionen var her typisk, når man henvendte sig til den praktiserende læge, at man måske var for fed og/eller "det måtte man lære at leve med." Den mest brugte behandling var vanddrivende piller.

For patienter med sekundært lymfødem kunne man regne ud, at der var en sammenhæng mellem en kræftoperation – typisk for brystkræft – og hævelsen, men hospitalerne havde intet behandlingstilbud, og beskeden var også her, at "det må du lære at leve med."

Men der fandtes jo behandling, og det syntes de omkring 20 patienter, der var samlet den solbeskinnede søndag i Skodsborg, at der burde gøres noget ved. I maj 1992 blev Dansk Lymfødem Forening en realitet ved en stiftende generalforsamling i Skodsborg.

GENERALFORSAMLING

Sinatur Hotel Storebælt, Østerøvej 121, 5800 Nyborg
Søndag den 26. marts 2017 kl. 11.00 – 12.30

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Bestyrelsens beretning
4. Aflæggelse af årsregnskab
5. Fastsættelse af kontingent
6. Godkendelse af forslag til ændring af DALYFOs vedtægter, § 6 og § 16
7. Behandling af indkomne forslag
8. Valg til bestyrelsen
 - Lise Petersen – Formand -på valg – modtager genvalg
 - Jytte Holte – Kasserer - ikke på valg
 - Marianne Looft – på valg – ønsker ikke genvalg
 - Else Melgaard – Næstformand - på valg – modtager genvalg
 - Hanna Rübner – ikke på valg – ønsker at udtræde af bestyrelsen

Suppleanter:

- Annagrete Kristensen – ikke på valg – ønsker at udtræde af bestyrelsen
- Susanne Holck Mogensen – udtrådt af bestyrelsen

9. Eventuelt

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være foreningen i hænde senest den **20. februar 2017**.

Bestyrelsen i DALYFO

BILAG 1.

Forslag til ændring i Vedtægter

for

DALYFO

Dansk Lymfødemed Forening

Godkendt den 4. maj 1997 og

senest ændret den 13. marts 2016

Bestyrelsen ønsker følgende ændringer indarbejdet i foreningens vedtægter § 6.

- Bestyrelsen vælges på generalforsamlingen og bør have repræsentation dels fra begge lymfødemedformer og dels fra flere landsdele.

Der kræves fuldt medlemskab af foreningen for at blive medlem af bestyrelsen.

Bestyrelsen består af 5 medlemmer, der vælges for 2 år af gangen samt 2 suppleanter, der vælges for 1 år af gangen. Alle kan genvælges.

Suppleanterne har fortrinsret til bestyrelsen, men ønsker de ikke en bestyrelsespost, skal der vælges et nyt bestyrelsesmedlem.

Suppleanter deltager i bestyrelsesarbejdet, men har ikke stemmeret.

Bestyrelsen konstituerer sig selv med formand, næstformand og kasserer.

Bestyrelsen ønsker følgende ændringer til § 16.

Der skal tilføjes:

- Foreningen hæfter kun for sine forpligtelser med den af foreningen til enhver tid tilhørende formue. Der påhviler ikke foreningens medlemmer eller bestyrelsen nogen personlig hæftelse.

Med venlig hilsen

p.b.v.

Lise Petersen

Der vil blive afholdt afstemning under generalforsamlingen den 26. marts 2017
om vedtagelsen af ændringen.



Comfort, Health and Style!

JOBST® RELAX – STRØMPER TIL SØVN OG HVILE



THERAPIES. HAND IN HAND.



Ung med lymfødem

Unge lymfødemikere må leve med begrænsninger, deres jævnaldrende ikke kender til, for ung + lymfødem er en svær kombination.

Af Lotte Frandsen

Både i sit sociale liv med kæresten og vennerne og i sit arbejdsliv må Gry Knudsen acceptere begrænsninger på grund af sit lymfødem.

"Jeg oplever en stor forskel fra tidligere til nu. Der er nogle ting, jeg ikke kan mere. Jeg skal hele tiden planlægge og prioritere. For eksempel kan jeg ikke lave spontane aftaler med min kæreste eller veninderne om at mødes på en café efter arbejde. Jeg bliver nødt til at tage hjem og hvile benene på sofaen først. Og min kæreste står for indkøb og madlavning. Det er svært at acceptere, for vi skulle jo helst være lige om det hele."

Gry Knudsen arbejder som bioanalytiker på Næstved

Sygehus. Hun har meget stående arbejde og har været nødt til at lave om på sine arbejdsrutiner.

"Jeg er lige i begyndelsen af mit arbejdsliv, og allerede nu er der nogle udfordringer, jeg må håndtere. Meningen var jo, at jeg bare skulle give den gas på jobbet. Jeg har store ambitioner og vil gerne vise chefen og kollegaerne, at der er potentiale i mig. Og tit kommer jeg nok til at bruge mig selv for meget på arbejdet, så der ikke er nogen kræfter tilbage til fritiden."

Ny identitet

Da hun blev erklæret rask, forsøgte Gry Knudsen at vende tilbage til det liv, hun havde før, men det gik slet

ikke. Hun kan ikke klare de samme ting og skal leve med to tykke ben.

"Som ung skal man jo danne sin identitet, og jeg vil gerne vise, hvad jeg kan, men det kan jeg ikke rigtig gøre uden konsekvenser. For mig har det handlet meget om identitet. Det blev lettere, da jeg fik hjælp til at acceptere, at jeg ikke kommer tilbage til mit gamle liv, og at det er et nyt liv, jeg skal begynde på." Og Gry Knudsen holder fast i at være en ung, smuk kvinde, selv om hun ikke ligner alle andre.

"Selv om man har tykke ben eller tykke arme, skal man ikke skjule sig. Jeg føler mig rigtig lækker i en lårkort kjole.

Gry Knudsen er erklæret kræftfri efter at være blevet behandlet for modermærkekræft. Meget hurtigt efter sin operation udviklede hun lymfødem i begge ben. Hun var 28 år.



Kvindelighed handler jo ikke om, hvorvidt man har tykke ben eller ej. Det handler om, at hvile i sig selv og om den udstråling, man har på trods af de skavanker, man dør med. Livet er for kort til at gemme sig."



Gry Knudsen har lært at leve med sine tykke ben.



Karen Vognsen var lige blevet 30, da hun fik fjernet livmoderen og 56 lymfeknuder på grund af kræft. Få år senere udviklede hun lymfødem i benene.

Af Lotte Frandsen

Karen Vognsen tager sine strømpebukser på, når hun står op og tager dem først af, når hun går i seng om aftenen.

"En af mine venner siger: "Nå, så skal du jo bare gå med de der strømpebukser." Men det er ikke så enkelt. Det er et ændret livsvilkår, jeg må acceptere. Jeg skal hele tiden forholde mig til mit lymf-ødem. Jeg må ikke få mygge-

stik, vabler eller klø hul. Jeg kan ikke lige dyppe tæerne i vandet, som jeg elsker, og jeg kan ikke gå på bare tæer i græsset. Og min forfængelighed er sat på en hård prøve. Der er begrænsninger, og strømpebukserne får lov at bestemme alt for meget. Det fylder så meget."

Karen Vognsen valgte at fortælle om sit sygdomsforløb på anden date med sin

ekskæreste. Sin nuværende kæreste fortalte hun det, første gang de mødtes.

"Det var svært at sige. For hvornår er det rigtige tidspunkt? Der er ingen manual til sygdom og kærlighed, Det er der bare ikke."

Fokus på udfordringen i den **gode ødem-behandling** på årets **lymfødemseminar**

Seminaret var arrangeret i et samarbejde mellem Dansk Netværk for Lymfødem og Videncenter for Lymfødem, Bispebjerg Hospital.

160 læger, lymfødembehandlere og lymfødempatienter hørte aktuelle indlæg fra danske og udenlandske eksperter om den gode behandling



Der var også tid til at prøve forskelligt udstyr.

Af Lotte Frandsen

Kompression? Drænage? Eller begge dele?

Lægernes daglige aktivitet skal være evidensbaseret. Det vil sige, at der skal være en høj statistisk sikkerhed for, at en bestemt indsats virker. Det fortalte **Karsten Fogh, overlæge, Institut for Klinisk Medicin på Aarhus Universitet**. Den behandling lymfødemikere tilbydes skal være evidensbaseret, og her er kompressionsbehandling, gerne kombineret med



Karsten Fogh, overlæge, Institut for Klinisk Medicin.



SPECIALBANDAGER.DK ^{A/S}

- en strømpe er ikke bare en strømpe



Stor tilfredshed med JoViPak bandagen

Som ene-importør af JoViPAK i Danmark har vi afsluttet en spørgeskemaundersøgelse med 151 personer.

92% af JoViPak brugerne har tilkendegivet stor tilfredshed med JoViPak produkterne, heraf har 89% givet topkarakter.



Sandsynligvis vil du også få et godt udbytte af at bruge et JoViPak produkt.

Se mere på www.jovipak.dk



Husk at du har frit leverandørvalg

Du kan også få dine kompressionsstrømper fra os og så vidt muligt uden egenbetaling !

Kontakt

Tlf. 44 44 88 50
info@specialbandager.dk
www.specialbandager.dk

Adresse

Specialbandager.dk A/S
Bindeledet 10
2880 Bagsværd

Åbningstider

Mandag - Onsdag	10:00 - 16:00
Torsdag	10:00 - 18:00
Fredag	10:00 - 15:00



Vores butik ligger 50 m fra S-toget og vi har fri handicapparkering lige uden for døren

fysioterapi, den gyldne standard. Det siger al litteraturen.

Hvis man derimod ser på kontrollerede undersøgelser, er der i litteraturen ikke evidens for, at manuel lymfedrænage virker i behandlingen af lymfødeme. Samtidig erkender Karsten Fogh, at alle læger tilbyder behandling, der ikke er tungt videnskabelig baseret, men fordi man har erfaring for, at det virker. Der er hos mange lymfødempatienter en subjektiv oplevelse af, at lymfedrænage har en lindrende effekt, og af at kombinationen drænage og kompression gavner dem mest.

Et af problemerne er, at effekten af drænage er svær at måle. Det er langt nemmere at måle, om en kompressionsbehandling fører til en reduktion af ødemet eller ej. Der mangler således klare definitioner af, hvad målet er

for en ødembehandling. Det er ikke tilstrækkeligt konkret, at patienten er tilfreds og har fået reduceret sit ødem. Et veldefineret mål for behandlingen vil medføre bedre forskning på området. Der er i øjeblikket et udvalg, der arbejder med kliniske, nationale retningslinjer til behandling af ødem på benene. Arbejdet skal være færdigt i 2017. Udvalget gennemgår systematisk al forskning, så retningslinjerne bliver baseret på det bedste tænkelige videnskabelige grundlag.

Kronisk lymfødem er en betegnelse ikke en diagnose

Man har i de senere år fået en helt ny forståelse for, at kronisk ødem fysiologisk er langt mere kompliceret, end man hidtil har antaget. Det fortalte **Vaughan Keeley, læge på Nottingham City Hospital.**



Vaughan Keeley, læge på Nottingham City Hospital.

Der er stor variation i, hvordan lymfødeme præsenterer sig, og hvorfor det opstår. Oftest er ødemet relateret til andre sygdomme, og man bør behandle lymfødem langt mere individuelt. Måske kan der ud over sygdom også være en genetisk disposition ved sekundært lymfødem. Kronisk lymfødem er en nyttig og dækkende betegnelse, men det er ikke en diagnose



Snakken gik livligt.



Caroline Asirvatham Gjørup, læge, ph d studerende, Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital.

i sig selv. Det er en bekvem måde til at beskrive en række problemer, men det er vigtigt at forsøge at forstå de underliggende problemer for at kunne behandle med succes.

Lymfødeme giver nedsat livskvalitet

Caroline Asirvatham Gjørup, læge, ph d studerende, Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital undersøger i sit ph d-projekt lymfødeme og livskvalitet hos patienter, der er opererede for moder-mærkekræft. Den kræftform rammer omkring 2500 danskere om året, og hos op mod en femtedel er man i forbindelse med operationen nødt til at fjerne enten nogle eller alle lymfeknuder i armhule eller lyske afhængig af, hvor på kroppen kræften sidder.

Ved hjælp af et fluorescerende stof kan man tydeligt se, hvor lymfekarrene fungerer normalt, og hvor det spreder sig ud i vævet de steder, lym-

fekarrene er ødelagte. Det kan give en god illustration af omfanget af ødemet.

Hos de patienter, der fik fjernet få lymfeknuder udviklede kun 5 procent lymfødeme, mens tallet var 33 procent hos de patienter, der fik fjernet alle lymfeknuderne i armhulen eller lysken. Men hvis patienterne fik fjernet lymfeknuder i lysken, havde de langt større risiko for at udvikle lymfødeme, end hvis de fik fjernet lymfeknuder i armhulen.

For at undersøge om det var muligt at forudsige, hvilke patienter, der ville udvikle lymfødeme efter en operation, har Caroline Gjørup set på en lang række faktorer, blandt andet køn og fedme, men her fandt hun ingen sammenhæng.

Endelig har Caroline Gjørup spurgt til lymfødempatienternes generelle livskvalitet. Her var konklusionen, at selv om lymfødeme efter moder-mærkekræftkirurgi ofte

optræder i mild form, har det en betydelig negativ effekt på livskvaliteten.

Giver tidlig diagnose og behandling bedre resultater?

Jonas Raymond Duffy, læge, Dermatologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital kom i sit oplæg med en opdatering på Knæk Cancer projektet. Der blev i oktober 2014 bevilget knap fem millioner kroner til projektet fra Kræftens Bekæmpelse. Man ønsker at få klarlagt, om tidlig diagnose og behandling af lymfødeme i benene efter behandling for underlivskræft giver bedre resultater. Resultaterne skal munde ud i nationale retningslinjer.

I et samarbejde mellem de gynækologiske afdelinger på Bispebjerg Hospital, Rigshospitalet og Skejby Sygehus, måler man volumen af begge ben hos kvinder før og efter, de skal opereres for kræft i underlivet.

Hvis forskerne finder en volumenforskel på mere end 10 procent i forhold til udgangsværdien, bliver patienterne opfordret til at gå med kompressionsstrømper i otte uger, hvorefter de får foretaget en ny måling for at se, hvor meget ødemet er aftaget.

Derudover ønsker forskerne at få belyst, hvor hyppig lidelsen er, hvornår lymfødeme opstår, hvilke risikofaktorer der disponerer for forekomst af lymfødeme og endelig at måle livskvalitet hos lymfødempatienterne både med hensyn til bevægelse, personlig pleje, sæd-

Lympha Press[®]

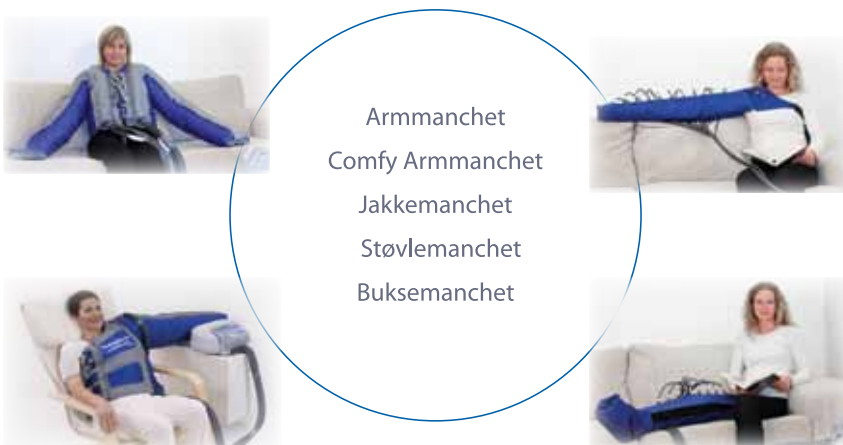
øger livskvaliteten i takt med at generne fra ødemet mindskes



Lympha Press Optimal er en effektiv og enkel 12 kammer kompressionspumpe, med 4 forskellige programmer. Trykket er gradueret i manchetten, så det er højest længst væk fra hjertet. Dette sikrer at ødemet presses ind mod kroppen.

Lympha Press hjælper brugeren til bedre at kontrollere generne ved lymfødeme, gør dagligdagen lettere og øger dermed livskvaliteten.

Manchetter fås til hele kroppen



Lympha Press kan bevilges til hjemmebrug af kommunen eller regionen, efter en individuel vurdering af borgerens behov.

Apodan Nordic

For mere information, kontakt:

Sjælland: Produktchef Pernille Krogh • Mobil: 2125 3195 • pk@apodan.dk
Jylland & Fyn: Konsulent Gitte Yding • Mobil: 2830 9657 • gya@apodan.dk
Lergravsvej 63 • 2300 København S • Tlf. 3297 1525 • www.apodan.dk

vanlige aktiviteter, smerte og ubehag samt angst og depression.

Derudover er der planlagt et projekt, der har særlig fokus på børn og unge med lymfødemed. Man ønsker at etablere et internetbaseret forum. Her skal man kunne få faglig sparring med en behandler, så familien ikke oplever at stå alene med problemerne. Man har derfor henvendt sig til de, der har med børn og unge at gøre i sundhedsvæsenet og bedt dem indberette, hvis de møder patienter med lymfødemed i den aldersgruppe for på den måde at få et overblik over problemets omfang.

Mikrokirurgi på lymfekar hjælper en del patienter

På Herlev Hospital har man for to et halvt år siden indført mikrokirurgi, hvor man opererer på strukturer helt nede omkring en halv millimeter.

Det fortalte **Tina Tos, overlæge, Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital**. Hos lymfødempatienter syr man lymfekar fast til de små vener for at få lymfen til at løbe tilbage i venesystemet, som den gør hos raske. Efter operationen sprøjter kirurgen blåt farvestof ind i lymfekarrene for at se, om lymfen rent faktisk løber over i venerne. Optimalt kan kirurgen nå at lave 4-6 forbindelser i samme operation, men det er kvaliteten af forbindelsen, der er vigtig fremfor antallet. Derudover er det afgørende for et vellykket resultat, at den glatte muskulatur i lymfekarrene er intakt, så væsken kan bevæge sig over i venerne. I dag opererer man på vågne patienter i lokal bedøvelse.

Tina Tos blev inspireret til at forsøge sig med mikrokirurgi under et ophold i Tokyo. I Japan har man opereret op mod

1500 patienter. Her lærte Tina Tos, at man kan operere med flere mikroskoper samtidig og nå meget mere, for det kan tage op til en time at lave én forbindelse.

For at komme i betragtning til en operation skal man være normalvægtig og ikke-ryger. Før operationen bliver patienterne undersøgt med fluorescerende farvestof, der aldrig fordeler sig normalt hos lymfødempatienter. Hvis der er steder med et normalt lineært forløb, er patienten egnet til operation.

På operationsdagen gentages undersøgelsen med farvestoffet, og kirurgen laver streger de steder, der er lymfekar, man kan operere på. Lymfekar og vener sys sammen med meget, meget tynde nåle og tråde. Når den blåfarvede lymfe løber over i venen er operationen vellykket. Efterfølgende går patienterne til regelmæssig kontrol.

Indtil videre er der opereret 29 patienter, 12 med benlymfødemed og 17 med armlymfødemed. 14 af de opererede rapporterede færre smerter, bedre bevægelighed og blødere væv. Omfanget af deres arm eller ben var i gennemsnit blevet to centimeter mindre. Flest patienter med armlymfødemed oplevede forbedringer: 79 procent, mod 50 procent for patienter med benlymfødemed. Tre armlymfødemikere og tre benlymfødemikere oplevede ingen bedring.



Tina Tos, overlæge, Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital.

Styrketræning skal forebygge lymfødem

Nyt forskningsprojekt skal vise, om en hurtig indsats med målrettet træning kan mindske risikoen for at udvikle lymfødem i armen efter en operation for brystkræft. De foreløbige resultater er få, men lovende.

Af *Lotte Frandsen*

Allerede 2-4 uger efter operationen for brystkræft skal kvinderne i gang med at træne systematisk med håndvægte, kropsvægte og elastikker.

"Vi har inkluderet knap 160 kvinder i vores forsøg. De har alle sammen en høj risiko for at udvikle lymfødem, for de har fået fjernet lymfeknuder i armhulen i forbindelse med operationen og har efterfølgende fået stråleterapi. Vi håber at se en lavere forekomst hos dem, der har styrketrænet systematisk," fortæller fysioterapeut i Kræftens Bekæmpelse, Gunn Ammitzbøll, der står bag forskningsprojektet.

De 160 kvinder er ved lodtrækning inddelt i en træningsgruppe og en kontrolgruppe.

"Vi ville helst have en kontrolgruppe, der var så ren som mulig, og som ikke får træning. Men det er næsten umuligt, for i dag får de fleste genoptræningsplaner, så alle får noget træning. Men de får

ikke denne her tidlige, systematiske styrketræning."

Skræddersyet program

Under forløbet følges kvinderne tæt af en fysioterapeut, som tilrettelægger et individuelt træningsprogram med udgangspunkt i den enkeltes grundform. Belastningen øges gradvist over tre måneder, og hele forløbet strækker sig over 20 uger.

Derefter skal kvinderne træne derhjemme i 30 uger. Undervejs følges kvinderne tæt og måles jævnligt for at sikre, at den opererede arm ikke ophober mere end tre procent væske i forhold til den raske.

Indtil videre er der kun resultater fra otte kvinder.

"Vi kan jo ikke lave statistik på så få patienter, men det ser fint og lovende ud. Og vi glæder os rigtig meget til at se, om vi kan sige noget om effekten af tidlig styrketræning, når vi får den store gruppe igennem."

Gunn Ammitzbøll under-



Fysioterapeut *Gunn Ammitzbøll*.

streger, at træning kun hjælper, så længe man træner regelmæssigt.

"Vi hjælper kvinderne med at få en varig ændring af deres motionsvaner, så de træner på en måde, der forhåbentlig kan forebygge, at de nogensinde udvikler lymfødem. For selv om risikoen er størst de to første år, er risikoen der resten af livet."

Flere teorier

Der er flere teorier om, hvorfor motion kan have en gavnlig effekt på lymfødem.

Blandt andet ved man, at motion mindsker betændelsestilstande i kroppen ved at aktivere immunforsvaret og muligvis sætter gang i processer, der modvirker lymfødem. En anden teori er, at de stærkere muskler hjælper lymfekarrene med at pumpe væsken tilbage fra armen, så den ikke hober sig op.



De foreløbige resultater fra den målrettede styrketræning er lovende.

A CLINICAL AUDIT TO DEMONSTRATE THE USE OF A NEGATIVE PRESSURE (PhysioTouch®) DEVICE IN AN MLD SEQUENCE TO IMPROVE BOTH CLINICAL AND PATIENT PERCEPTION TREATMENT OUTCOMES

Mrs Justine C Whitaker RN, MSC. Senior Lecturer, University of Central Lancashire, UK.
Director & Nurse Consultant, Northern Lymphology Ltd, UK

Manual Lymphatic Drainage (MLD) using the therapist's hands is a longstanding world recognised treatment for Primary Lymphedema. (WHO, 2010). However, hands lack the ability to 'lift the skin' to alter pressure sufficiently to allow congested tissue to drain. Negative Pressure is widely used in open wound management to drain tissues and enhance healing. (Schintler, 2010).

PhysioTouch was used on four consecutive days to perform the Casley-Smith MLD method. The lady completed a simple patient self-reported rating scale questionnaire on skin, tissue, visual improvement and range of movement. Limb volumes were recorded using the 4cm tape-measure technique (ISL, 2013).

The change in excess limb volume and reduction in absolute limb volume expressed as a percentage was recorded. (Williams & Whitaker, 2015). The change in excess limb volume was 39% and absolute limb volume was 5%. The patients evaluation showed improvement in all areas questioned and comments noted were very positive.



***PhysioTouch® er det nye navn for effektiv Lymfødemedbehandling
– tidligere LymphaTouch®***

Se videoerne fra behandling af Unilateralt arm og ben lymfødemed på Youtube.dk

Søg: Ben lymfødemed: *Vanskelige ødemer*; Arm lymfødemed: *LymphaTouch Fysiodema*

For yderligere information:

info@fysiodema.dk eller ring til 20412363 www.fysiodema.dk

Benlymfødemet klares med **zoneterapi** og **specielle** plastre

Kristina Rosendal har succes med at holde sit lymfødem nede med zoneterapi og plastre, som hun bruger både forebyggende, og når benene hæver. Hun er aldrig blevet bandageret og et enkelt forsøg med kompressionsstrømper endte med en allergisk reaktion.

Af Lotte Frandsen

"Jeg vil gerne vise, at der findes alternativer til de gængse behandlinger. Jeg er selv zoneterapeut og meget åben overfor alternative behandlingsformer. Og det har virket for mig med en kombination af akupunktur, zoneterapi og plastre." Kun få dage efter at have fået fjernet lymfeknuder i forbindelse med sin operation for livmoderkræft for fem år siden udviklede Kristina Rosendal lymfødem i benene. Ved et tilfælde hørte hun om en overlæge på privathospitalet Hamlet, der anvendte akupunktur mod armlymfødem med gode resultater. "Jeg var den første patient

med benlymfødem, han behandlede. Men det gik godt. Han fik bugt med lymfødemet, og efter ti behandlinger havde jeg ikke brug for det længere. Nu holder jeg det nede med zoneterapi. Jeg behandler mig selv. Det kan man sagtens."

Lifewave plastre mod hævelser

Ligeledes ved et tilfælde opdagede Kristina Rosendal plastrene Lifewave. Der findes syv forskellige varianter, hvoraf nogle dæmper smerter og hævelser. Hun bruger plastrene forebyggende og til hævede ben. "Da jeg skulle flytte og sidde i en flyttebil mange timer,

satte jeg fem plastre på hver ben, og så skete underet. Der kom ingen hævelser overhovedet. Jeg bruger også plastrene, hvis mine ben hæver, når jeg overbelaster dem. Plastrene kan sidde cirka 12 timer ad gangen, og jeg køber dem på nettet." Tidligere har Kristina Rosendal også brugt kinesiotape. "Under er ophold på Dallund fik jeg kinesiotape på mit ar. Da jeg kom hjem, fandt jeg en tysk fysioterapeut på nettet, der viste, hvordan man selv sætter det på. Det virkede som en form for bandagering og var meget effektivt i perioden kort efter operationen."



Før zoneterapi.



Efter zoneterapi.

”Jeg kan helt glemme, at jeg har en lymfødem-arm

Anette Riisgaard har fået fedtsuget sin arm i Sverige. Både kirurgen og patienten er begejstrede for resultatet.

Af Lotte Frandsen

For lidt over tre måneder siden tog Anette Riisgaard turen til Malmø for at blive opereret af den svenske plastikkirurg Håkan Brorsson. Han har fedtsuget hendes højre arm. Operationen foregår i fuld narkose.

”Jeg er blevet stukket 18-20 steder op ad armen. Og ja, det gjorde ondt, men først efter et par dage, og det har været det hele værd. Allerede

da jeg vågnede efter narkosen, var smerten og tyngdefornemmelsen væk. Det er fantastisk.”

Anette Riisgaard har været til kontrol en gang, og Håkan Brorsson var meget tilfreds med resultatet. Han har fjernet mindst 700 gram fedt, og faktisk er lymfødem-armen nu en anelse mindre i omfang end den raske.

”Jeg føler mig ikke stor og

kluntet mere. Jeg kan passe almindeligt tøj nu. Det har jeg ikke kunnet i to år. Det er stort at kunne tage en skjorte på, uden at den klemmer nogen steder. Og jeg har lige syet en kjole efter mønster uden at rette på ærmerne. Før var armen i fokus hele tiden. Mange folk spurgte til, hvad jeg havde lavet med min arm, det gør de ikke længere. Jeg bliver mødt på en anden måde, og mit selvbillede har også ændret sig.”

Anette Riisgaard vil klart anbefale andre lymfødemikere at blive opereret.

”Jeg har fået så meget ud af det både fysisk og psykisk. Min hjerne er fritaget fra at tænke på smerten hele tiden. Det eneste minus deroppe er maden. Den er elendig, så tag noget med hjemmefra. Og så kan man godt føle sig lidt ensom. Der kommer jo ikke lige nogen på sygebesøg. Man kan få betalt et hotelophold for et familiemedlem. Især de første dage kan det være rart, der er en med, som man er tryk ved. Men personalet er så søde og kompetente og kom flere gange om dagen og kiggede til mig.”





Kommunerne går efter **billigst og ikke efter bedst egnet**

Selv om Serviceloven siger: "Bedst egnet og billigst", forsømmer mange kommuner at leve op til lovens krav, når det gælder udstyr til lymfødemikere. Det mener sygeplejerske Jens Ettrup fra Specialbandager.

Af Lotte Frandsen

"Jeg råber højt på vegne af de mange tusinde lymfødemipatienter i Danmark, som efterhånden bliver behandlet dårligere og dårligere af deres kommuner. Jeg mener, det er ved at være så grelt nu, at kommunerne ikke holder sig til den lovgivning, der er på området," siger Jens Ettrup.

Hjemtagning af opmåling

En af de ting, Jens Ettrup opponerer imod, er, at flere kommuner har hjemtaget opmålingen til kompressionsstrømper.

"Det er en hjemmesygeplejerske, som har fået et kursus på én dag i at måle lymfødemikernes ben. Nogle af patienterne er borgere, som vi med 30 års erfaring har vanskeligt ved at finde den optimale løsning til." Kommunernes viden på området er simpelthen for ringe ifølge Jens Ettrup.

"Man tror, at man kan levere et produkt, der er lige så godt som det, borgeren har fået

tidligere. Men det svarer til, at man har fået ordineret medicin på 500 mg i årevis uden problemer og så pludselig kun kan få 150 mg. Kommunerne tror, de kan spare penge, når leverandøren ikke skal stå for opmålingen, men vi ser et stigende antal patienter, der hæver op igen og skal genbehandles. Det er en skidt forretning og koster mange penge i sygedagpenge."

Alt for begrænset sortiment

Et andet problem er, at de produkter, kommunerne yder tilskud til, er alt for begrænsede. Ifølge Jens Ettrup svarer kommunernes sortiment til knap en fjerdedel af de produkter, der er på markedet.

"Kommunerne påstår, at de kvaliteter, som de har i deres sortiment, er nøjagtig lige så gode som de produkter, borgeren tidligere har brugt. Men udvalget er for ringe, og kvaliteten er ikke i orden. Vi ser patienter, der har været

velbehandlede gennem mange år, som bliver tvunget til at bruge et andet produkt, hvor man reelt ikke ved, om det virker. Hvis man bor i Gentofte, lægger man måske bare de par tusind kroner ekstra, det koster at få det produkt, man plejer. Men hvis man bor i Værebroparken og er på kontanthjælp, har man ikke råd til at betale differencen."

Hvis man har brug for et bestemt produkt, der ikke indgår i kommunernes sortiment, kræver det en lægeordination.

"Men hvordan får man lige en lægeordination, når man er færdigbehandlet på sygehuset? Hvis man har over-skud, kan man tage kampen op med kommunen. Men mange har ikke det overskud. Det fører til stor forskelsbehandling, og mange danske lymfødemipatienter kommer i klemme."



Foreløbigt

PROGRAM for **DALYFO's** Workshop 2017

Sinatur Hotel Storebælt

Østerøvej 121, 5800 Nyborg

TEMA: Best practice for lymfødembehandling

Fredag den 24. marts:

Check ind fra kl. 12.00

16.00 – 16.30 Velkomst, præsentation af bestyrelsen

16.30 – Stande

19.30 – Middag og efterfølgende kaffe og socialt samvær

Lørdag den 25. marts:

07.30 – 09.00 Morgenmad

09.00 – 12.00 Paneldiskussion – med fokus på lymfødembehandling

12.00 – 13.00 Frokost incl. 1 øl/vand

13.00 – 13.45 Samlet gåtur

14.00 – 17.00 Deltagelse i valgte aktiviteter

Yoga

Zumba

Mensendieck

Kaffe og kagebord

18.30 – 20.30 Festmiddag incl. 2 glas vin/øl/vand

21.00 Underholdning samt kaffe og hygge

Søndag den 26. marts:

Værelserne skal forlades senest kl. 11.

07.30 – 09.00 Morgenmad

09.00 – 10.20 Erfaringsudveksling

11.00 – 12.30 Generalforsamling

12.45 Udlevering af madpakker til hjemrejsen

Der tages forbehold for ændringer.

TILMELDINGSBLANKET

Undertegnede ønsker at deltage i Workshop 2017

Navn:

Adresse:

Tlf.nr. e-mail adr.:

..... Jeg har arm lymfødem Jeg har ben lymfødem Jeg har lipødem

Eller andet?

Aktiv eftermiddag: 3 hold a 45 min. fra 14 – 17

..... Jeg ønsker at deltage i yoga

..... Jeg ønsker at deltage i zumba

..... Jeg ønsker at deltage i mensendieck

Det er mulig at deltage i alle 3 aktiviteter, da holdene er forskudt

Vegetarer bedes oplyse:

..... Jeg ønsker vegetarkost inkl. fisk og fjerkræ

..... Jeg ønsker ren vegetarkost

..... Jeg ønsker enkeltværelse

(Enkeltværelser tildeles i den rækkefølge, vi modtager tilmeldingen, hvis enkeltværelser er optaget, vil jeg gerne bo i dobbeltværelse)

..... Jeg ønsker at overnatte i dobbeltværelse

Angiv evt. navn på værelseskammerat:

..... Jeg er dårligt gående Jeg bruger kørestol

..... Jeg har ikke tidligere deltaget i workshoppen

Som nyt medlem ønsker jeg en mentor på workshoppen

Prisen for at deltage er pr. person: **kr. 1.250 for enkeltværelse**
kr. 1.000 for dobbeltværelse

Beløbet skal betales, når du modtager e-mail eller brev med girokort sammen med bekræftelsen på, at du er optaget på workshoppen.

For at være sikker på at komme med, må du være hurtig med tilmeldingen, da deltagerantallet er begrænset. Ved tilmelding indenfor tidsfristen vil deltagere, der ikke før har deltaget i workshoppen, have førsteprioritet.

Tilmelding sendes senest den **15. januar 2017** til:

DALYFO, v/Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3, 3250 Gilleleje

Tlf.: 48 31 85 63 / e-mail: info@dalyfo.dk



Nyt tilbehør i fladstrik

Skridsikre nopper uden syninger



Fordele

- Ingen syninger på selve strømpen
- Kan fås til både ben og arm efter standard samt individuelle mål
- Nedsætter ikke strømpens elasticitet
- Giver en større sikkerhed
- Større gribeeffekt fx til dig som går med stok

medi Danmark ApS
Vejlegårdsvej 59
2665 Vallensbæk Strand
Telefon 7025 5610
Fax 7025 5620
kundeservice@sw.dk

www.medicandmark.dk

medi. I feel better.

Physiomed

Physiomed er et tysk firma, der producerer udstyr til terapeutisk behandling, heriblandt Deep Oscillation. Deep Oscillation har eksisteret i over 20 år med rigtig gode resultater i udlandet og er nu endelig kommet til Danmark.

Intramedic A/S

Vi er et kompetent firma med over 20 års erfaring i forhandling af medikoteknisk udstyr. Ønsker du yderligere information eller dokumentation på apparatet er du velkommen til at kontakte os.



Tel: 70 23 61 62

Email: info@intramedic.dk

www.intramedic.dk

DEEP OSCILLATION

Unikt apparat til behandling af lymfødem og fibrose

Nu bevilliget til borgere i flere kommuner!



- ☒ Reducerer ødem og fibrose
- ☒ Virker på både primær og sekundær lymfødem
- ☒ Reducerer smerte og fremmer helingsprocesser
- ☒ Mulighed for hjemmebehandling med det håndholdte apparat
- ☒ Meget effektivt, skånsomt og nemt at benytte
- ☒ Intet tryk eller varmedannelse ved behandling
- ☒ Benytter et elektrostatisk felt til at skabe dybe oscillationer (svingninger) i vævet
- ☒ Klinisk valideret og patenteret teknologi
- ☒ Videnskabelig dokumenteret effekt

PhysioTouch – lidt af et mirakel

PhysioTouch (tidligere LymphaTouch) benytter undertryk for at drænere lymfesystemet. Fysioterapeuten og patienten er enige: Effekten er imponerende god.

Tekst og fotos: Carsten Scheuer, journalist (DJ),



Helle Lyngholms lymfødeme debuterede 20 år efter en operation for livmoderhalskræft. Hun har god gavn af PhysioTouch.

Skal der altid videnskabelige undersøgelser og dyre studier til for at overbevise behandlerverdenen om effekten af en ny behandlingsform? Har erfaringerne (det som forskerne kaldes empiri) med flere års brug på tusindvis af patienter virkelig ingen betydning?

Flere og flere fysioterapeuter er nu overbevist om effekten af PhysioTouch (tidligere LymphaTouch) når det gælder behandling af især lymfødeme. Men apparatet har også vist sig effektivt til smertelindring i forbindelse med arvæv, fibrose, ved sårheling og i forbindelse med brandsår og transplantater. Erfaringerne taler deres tydelige sprog.

»Jeg blev selv første gang behandlet med PhysioTouch for halvandet år siden,« fortæller fysioterapeut Marianne Unger. »Effekten var så overbevisende, at jeg nu bruger apparatet i begge mine egne klinikker i Brøndby og på Østerbro.«

Det virker!

PhysioTouch er populært sagt en stor sugekop, som skaber et undertryk, der er med til at åbne de små klapper i lymfekarillærerne. Ved at dreje og suge kan behandleren så at sige suge lymfen videre. Det

fremmer stofskiftet og er samtidig med til at stimulere blodcirkulationen.

»Den store forskel på PhysioTouch og manuel drænage er, at smertelindring og lymfedrænage sker meget hurtigere med PhysioTouch,« forklarer Marianne Unger. Hun bruger apparatet til klienter, der har været gennem kræftoperationer, samt til behandling af arvæv og smertelindring.

På spørgsmålet hvorfor hun benytter PhysioTouch, svarer hun kort og præcist: »Fordi det virker, kort og godt! En af mine klienter brød grædende sammen af glæde efter blot en halvtimes behandling – jeg har fået mit liv tilbage, sagde hun.«

Effekt med det samme

Den dag, journalisten er på besøg hos UniqPhysio klinikken i Brøndby, bakkes hendes udsagn op af Helle Lyngholm, som er taget hele vejen fra Hjørring for at få 'syn for sagen'. Hun fik konstateret livmoderhalskræft for 20 år siden, men lymfødeme debuterede først 16 år senere. I de seneste fire år har hun døjet med smerter og et kraftigt hævet venstre ben. Da hun læste om PhysioTouch i seneste udgave af LYMFEBrevet fik hun 'blod på tanden'. »Det

her må jeg simpelthen prøve,« og så gik turen til København.

»Jeg har fået en del manuel drænage de senere år, men smerterne har betydet, at jeg dårligt kunne rejse mig op efter behandlingen.«

Allerede få minutter efter behandlingen er begyndt, udbryder hun spontant:

»Ved manuel drænage har det normalt taget 15 minutter for lymfen at komme op til skulderen... nu kan jeg mærke, det sker med det samme... jamen, det er da vidunderligt.« Efter en time på lejet og under fysioterapeutens kyndige brug af PhysioTouch er hun i stand til at rejse sig op og smile, tydeligt tilfreds med behandlingen.

Sundhedsøkonomiske gevinster

PhysioTouch er ikke et mirakelapparat, som fysioterapeuten straks bør gribe til. Marianne Unger er ganske vist overbevist om effekten, men hun introducerer først PhysioTouch sent i behandlingsforløbet.

»Min tilgang er holistisk, og for mig er det nødvendigt at få et så fuldstændigt billede af klientens situation som muligt. En kombinationsterapi kan i mange tilfælde være det bedste,

så det er meget individuelt, hvornår og hvordan jeg benytter PhysioTouch. Men jeg er overbevist om, at der er sundhedsøkonomiske gevinster forbundet med brugen af apparatet,

hvis flere kommuner gør det muligt, at visse patienter kan benytte det til hjemmebehandling,« siger hun. Helle Lyngholm er helt enig: »Mange patienter

får ikke ordentlig information og må kæmpe for at få ordentlig og effektiv behandling.

Er du opereret for brystkræft?

Vi tilbyder en række ydelser specialdesignet til at hjælpe dig til en nemmere hverdag. Hos os kan du få taget mål til dine kompressionsstrømper, handsker eller veste til behandling af lymfødem.

Udover kompression, tilbyder vi bl.a. brystproteser, lingeri, badetøj, parykker, hovedbeklædninger, makeup, støttestrømper og meget mere.

Bestil en tid til personlig og professionel vejledning på Svaneklinik.dk.

Svaneklinik
Lyngby hovedgade 27-29, 2 sal
2800 Kongens Lyngby
Telefon: 45870110
Mail: kontakt@svaneklinik.dk



Svaneklinik
- omsorgsfuld kompetence





Comfort, Health and Style!

JOBST® ELVAREX® PLUS: FREMTIDENS KOMPRESSIOnSHANDSKE

Den unikke 3D strikketeknik
gør at materialet følger de anatomiske konturer. Pålidelig kompressionsbehandling fra dag 1.

Sømløse fingerafslutninger
Slidstærk og pæn handske.

Anatomisk form
gør at handsken former sig efter hånden konturer og fingrenes bevægelser.



Overgangszonen ved afslutningen på armen
giver kontrol af kompressionen. En innovativ udvidelse af JOBST fladstriksortimentet.

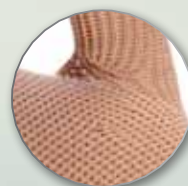
Det fleksible sømløse materiale
tillader maksimal bevægelse uden risiko for irritation og er behageligt at have på.

Anatomisk formede fingre
giver optimal pasform og gør handsken let at tage af og på. En løsning som lever op til forventningerne.

Teknologiske "knit-to-shape" zoner i de følsomme områder mellem fingrene
giver optimal og sikker behandling.

Lavet af JOBST® Elvarex materiale
I årtier synonymt med pålidelig kompressionsbehandling.

Den ergonomiske form
ved tommelens grundled giver god bevægelsesfrihed og bedre gribeevne. Gør hverdagen lettere.



THERAPIES. HAND IN HAND.

www.bsnmedical.dk · www.jobstbestilling.dk



Hvem vil vide mere om lymfødem?

Referat af medlemsmøde

Nørre Alle 45, 2200 København N

Lørdag den 12. november 2016 kl. 14 – 17

DALYFO havde inviteret Anne-Mette Møller fra Hørsholm til at fortælle om sin behandling af bl.a. lymfødemikere. Hun er sygeplejerske og zoneterapeut, og hun har en klinik, som hedder Levzoneterapi. Her arbejder hun med lindring, energi og velvære.

Der var mødt 18 personer, som gerne ville vide mere om lymfødem og behandling.

Anne-Mette fortalte om sin baggrund og uddannelse. Hun gennemgik de blokeringer, som fjernelse og beskadigelse af lymfekirtler kan medføre. Hun fortalte om sit arbejde med medianerne, som kan henføres til fødderne. Deltagerne fik mange gode råd med hensyn til aktivering af medianbanerne. Vi fik også gode råd med hensyn til at vælge en zoneterapeut, som har den rigtige uddannelse.

Efter en hyggelig kaffepause var det projektsygeplejerske og forfatter Hedvig Møller Larsen, som har udgivet bogen "Kræftfri – men ikke rask".

I bogen gengiver hun 20 lymfødemikeres historier om deres sygdomsforløb. Hun havde taget 3 piger med: Heidi Gall, Alice Jacobsen og Maria Hansen, som fortalte deres sygdomshistorier, som vi også kan læse i bogen.

Der var mange spørgsmål til pigernes historier. Heidi Gall har fået flexjob, og Alice Jacobsen har fået foretaget fedtsugning hos Håkan Brosson i Malmø.

Hedvig er en stor fortæller for tidlig opsporing og behandling af lymfødem. Det vil hun fortsat arbejde for.

Eftermiddagen sluttede med en fornemmelse af, at deltagerne havde fået en del gode råd og viden med hjem.

Ref. Lise Petersen

Mødet i Kolding blev desværre aflyst, da der ikke var nok tilmeldte.





Et banebrydende gennembrud for patienter og behandler

- Klinisk effektiv reduktion af volume, med kun 2 ugentlige bandageringer
- Høj komfort, mobilitet og funktion giver patienten mulighed for at opretholde en normal hverdag
- Mindsker tidsforbruget til bandagering for både patient og behandler



"Jeg følte bare, at mit ben var så let, så jeg glemte helt, at jeg havde bandagen på. Det var nemmere at lave ting. Jeg vil aldrig tilbage til den gamle bandage."

– Patient P7, Canada¹

"Det har virkelig overrasket mig. Da jeg fik bandagen af forleden dag, sagde jeg: "Se - jeg har knoer på min hånd!" Dem har jeg ikke set i 15 år."

– Patient P5, Canada



Ms. G., tidligere brystkræftpatient og lymfødempatient, viser fleksibiliteten og funktionen af 3M™ Coban™ 2 kompressionssystem.

Afsender

DALYFO

Arent Hansens Vej 3

DK-3250 Gilleleje



KALENDER

KORT OG GODT**24. – 26. marts:**

Check ind fra kl. 12.00

Workshop og generalforsamling i Nyborg.

Se programmet side 22.

September:

Nordisk Lymfødemdag.

November:

Møder for alle, der gerne vil vide mere om lymfødem.

**Kontaktperson for
Lipødemgruppen:**

Merete Louise Østberg
mereteoestberg@hotmail.com
38 81 12 36

Næste møde i
Lipødemgruppen
annonceres på
hjemmesiden
dalyfo.dk

**Lipødemgruppen er
på Facebook**

Søg på lipødem

