LYMFÖDEM

Lymfödem är ett kroniskt sjukdomstillstånd. Lymfa är en proteinrik vätska som ackumuleras i vävnaderna vid en underfunktion i lymfsystemet. Detta resulterar i en gradvis ökande svullnad av den kroppsdel som drabbats. Lymfödem kan vara ärftligt (primärt lymfödem) eller kan uppstå efter ett kirurgiskt ingrepp, strålning eller ett annat fysiskt trauma som skadat större lymfkärl. (sekundärt lymfödem).

Margareta Haag
Senior Advisor
Svenska Ödemförbundet/Swedish Association of Chronic Oedema

Helena Janlöv Remnerud
Lymfterapeut

Diagnoskoderna är för primärt lymfödem 189.0W och för sekundärt lymfödem 189.0B. Primärt lymfödem förekommer oftast i ett eller båda benen och klassas som en sällsynt diagnos (1). Lymfödem är progredierande. Det är därför viktigt att diagnoskoderna skrivs in i journalen för att man ska få en uppfattning om hur många som kan behöva få stöd och hjälp av sjukvården för att få kontroll över sitt lymfödem.

För att kunna fastställa cancerstadiet skadas ofta större lymfkärl i armhålan eller bröstet när man tar prov på lymfkörtlarna(lymfnoderna); detta kan ge upphov till ett sekundärt lymfödem. Upp till 30% av bröstcancerpatienter utvecklar lymfödem i dag (2). Lymfödem förekommer även vid bäckenbottenkirurgi och vid gynekologisk och prostatacancer.

Enligt WHO:s beräkning antas upp till 250 miljoner människor i världen ha lymfödem, dvs fler fall än HIV, Parkinsons sjukdom, MS, muskulär dystrofi och ALS tillsammans. (3) https://lymphaticnetwork.org/living-with-lymphedema/the-incidence-of-lymphedema

Lipödem

Lipödem är en fettvävnadssjukdom som påverkar lymfsystemet. Lipödem har enligt ICD*-10 diagnoskoden R60. 0B (2017) och började gälla i Sverige först i januari 2017 (4).

Vilken hjälp finns inom vården?

Kroniska ödem är en diagnos som ofta ingår i många olika sjukdomstillstånd och hamnar då på olika ställen inom vården. Personer med primärt lymfödem hamnar oftast i primärvården eller på en vårdavdelning för medicin eller kirurgi om det gäller vaskulära malformationer. Sekundärt lymfödem efter cancer hamnar inom cancerrehabilitering medan ett sekundärt lymfödem efter ett trauma (åderbråcksoperation, olycksfall där armar/ben/buk/ansikte skadas) omhändertas av kirurgi, primärvård, dermatologi eller annan specialistmottagning och så vidare. Lipödem feldiagnosticeras ofta som obesitas. Detta upplevs traumatiserande eftersom rådet att äta mindre och träna hårdare kan ha rakt motsatt effekt på denna fettvävssjukdom.

Primärvården och den kommunala omsorgen saknar ofta kunskap om lymfologi och vilka diagnoser som medför kroniska ödem (primära och sekundära lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, venösa ödem, vaskulära malformationer, immobilitetsödem och relaterade komplikationer). Detta orsakar att de som drabbas av kroniska ödem sällan får det stöd och den rådgivning de behöver för att kunna utöva egenvård och minimera utvecklingen av detta progredierande svullnadstillstånd.

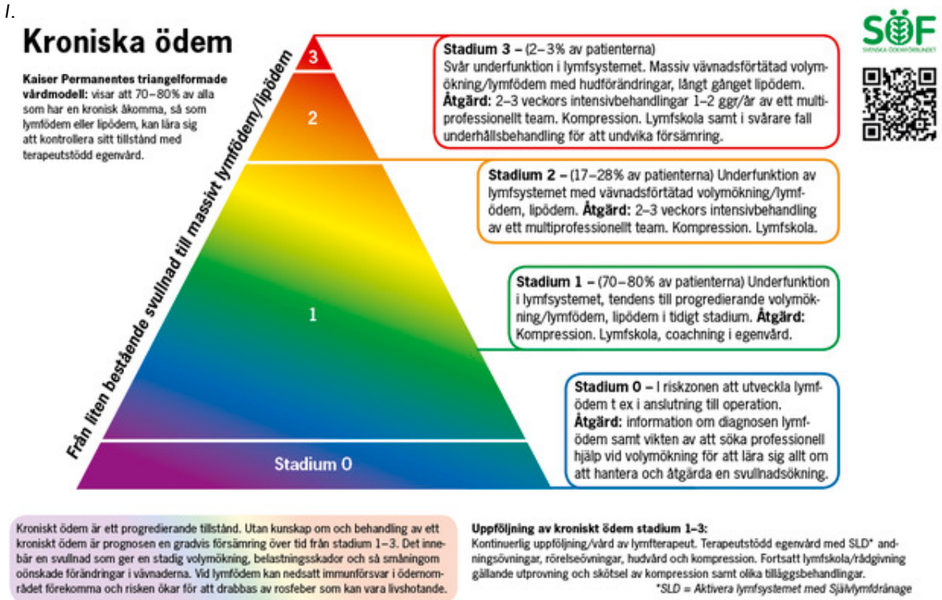
Det finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering där lymfödem ingår, men det rör enbart lymfödem efter cancer (5). Vården i övrigt är oerhört ojämlik för de olika diagnosgrupperna och Sveriges sjukvårdsregioner har olika riktlinjer för dessa. Det bedrivs väldigt lite forskning inom ämnet lymfologi och vården och behandlingen av lymfsystemets sjukdomar som lymfödem, lipödem och andra kroniska ödem.

Vård av kroniska ödem

Med information om hur lymfsystemet fungerar samt inlärning av egenvård för lymfödem kan man få kontroll över kroniska ödem och hejda det progredierande förloppet. Svenska Ödemförbundet har undersökt, beskrivit och tydliggjort konceptet egenvård av lymfödem och kroniska ödem. Utvärderingar, frågeformulär och intervjuer gjordes med patienter med lymfödem under en 10-årsperiod. Viktiga frågor att besvara var: Hur lärs egenbehandling ut? Vad förstår patienten av denna undervisning? Vad gör skillnad när patienten ska omsätta sin kunskap till praktiskt kunnande och använda den i det dagliga livet?

Resultaten visade att patienter som får en genomgripande kunskap om hur de kan egenbehandla och sköta sitt lymfödem kan leva ett näst intill normalt liv. Teamarbete mellan patient och terapeut är viktigt att upprätthål-

Bild 1.



la ända tills patienten har utvecklat den skicklighet som behövs för att bli sin egen behandlare. Detta inkluderar även förmågan att kunna analysera och agera för att stoppa en volymökning av lymfödemet.)

Kaiser Permanentes triangelformade vårdmodell för kroniska sjukdomar fungerar alltså även för lymfödem (*bild 1*). Denna vårdmodell visar att 80 procent av alla som har en kronisk åkomma (exempelvis diabetes) kan lära sig att kontrollera sin sjukdom med terapeutstödd egenvård. Precis som det finns speciella diabetessköterskor som vägleder patienterna i egenvård av diabetes, så krävs det för kroniska ödem sjukvårdsinsatser av specialutbildade lymfterapeuter som kan vägleda patienterna i att få egen kontroll över sitt kroniska ödem.

Personcentrerad vård

Patienten i fokus har varit vanligt förekommande på agendan över hela världen. Det är viktigt mäta hur alla inblandande samarbetar med detta koncept för att hålla kostnaderna nere inom sjukvården men också för att mäta effektivitet och resultat. GPCC (Göteborgs Centrum för personcentrerad vård) har verkat för att fastställa en SIS-standard för minimikrav för personcentrerad vård (6): *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvård - Minimikrav för personcentrerad vård).* Denna standard har även fastställts i EU. Kompetensen och erfarenheten hos sjukvårdspersonal bör användas tillsammans med kompetensen och erfarenheten hos patienten i strävandet att få fram metoder som ger optimalt behandlingsresultat.

Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård

Genomgång av studier inom patient- och närståendesamverkan visas att det finns goda förutsättningar för bättre forskningsresultat, bättre och effektivare hälso- och sjukvård vid patient- och närståendesamverkan (7).

Vad ligger bakom orden egenbehandling och egenvård?

Det har visats att 80% av alla som har en kronisk åkomma som kroniskt ödem kan lära sig kontrollera sin sjukdom med terapeutstödd egenvård (Morgan, Moffat, 2007). Det är följaktligen viktigt hur kunskapen om egenbehandling och egenvård lär ut till patienten.

Svenska Ödemförbundet analyserade hur de fyra inlärningsstegen ser ut när det gäller inlärning av egenvård av lymfödem. Dessa är viktiga för att förstå för att kunna lära ut.

Patientbaserad erfarenhet har visat att för att en patient ska kunna utvecklas till att bli en ”egenvårdare” av kroniskt ödem så är det viktigt att förstå de fyra inlärningsstegen (Bursch, 1975). Kunskapen om dessa inlärningssteg skapar en förståelse för var man befinner sig i inlärningsprocessen. När man är medveten om dessa steg skapar det delmål i inlärningen vilket ger upplevelsen att man hela tiden gör framsteg. Både terapeut och patient upplever då tillfredsställelsen av att närma sig målet vilket är att göra patienten så oberoende av terapeuten som möjligt.

Primärt lymfödem Tove Severin Karlsoson foto: S Jensen

Lymfödem ben

THUASNE®

Visste du att

AKTIV POLSTRING ACCELERAR LÄKNING AV VENÖSA BENSÅR

Mobiderm är ett aktivt polstringsmaterial som bearbetar fibrotisk vävnad och reducerar ödem.

- **Upphandlat** i hela Sverige.
- Använts vid lymfödembehandling **sedan 2005**.
- Testat i **15 kliniska studier** - med mycket fina resultat!

Den oregelbundna kubstrukturen hos Mobiderm skapar tryckskillnader i vävnaden som stimulerar och aktiverar ödemreduceringen, även vid svårare venösa bensår.

Thuasne Scandinavia AB
Box 95, 131 36 Nacka
Tel 08 618 74 50
info@thuasne.se
www.thuasne.se

Sekundärt lymfödem

Därför är det lika viktigt för patienten som för terapeuten att de båda förstår detta koncept.

Applicerad på egenvård innebär de fyra inlärningsstegen:

1. Omedveten inkompetens
   – ingen kunskap om att ödemvård existerar
2. Medveten inkompetens
   – kännedom om ödem kan behandlas
3. Medveten kompetens
   – egen kunskap om ödemvård
4. Omedveten kompetens
   – tillämpar egenvård för ödem utan att tänka på det.

Det är lymfterapeutens ansvar att möjliggöra för patienten att bli ”behandlingsansvarig” för sitt lymfödem. Evidens finns för att ”vanlig behandling” som endast utförs av den behandlande sjukvårdspersonalen inte är optimalt effektiv vid ett kroniskt tillstånd (Damstra, 2012). Sjukvårdspersonalen bör inte fokusera på symtomkontroll utan agera som ”coacher” och möjliggöra för patienten att vara delaktig i problemlösningar för sin kroniska sjukdom (Damstra, 2012). Med detta koncept som utgångspunkt kartlade vi de olika kunskapsområdena som patienterna själva hade upplevt vara till mest nytta för dem när det gällde målet att bli självständigt behandlingsansvariga för sitt kroniska ödem.

Dessa områden var:

- Lymfsystemets anatomi och fysiologi
- Djupandningsövningar
- Självlymfdränage (SLD) och hudvård
- Olika kompressionstekniker
- Fysisk träning
- Kunskap om vad som påverkar svullnaden att öka/minska
- Emotionella reaktioner.

Det är lymfterapeutens ansvar att möjliggöra för patienten att bli ”behandlingsansvarig” för sitt lymfödem.

Sammanfattning

För att förstå och själv kunna utföra egenvård av ett kroniskt ödem behöver patienten:

- Acceptera diagnosen kroniskt ödem
- Enkla förklaringar som ökar förståelsen för diagnosen
- Coachning tills patienten kan klara att själv bedöma situationen och vidta egenvårdande insatser
- Feedback

För att undervisa patienter med kroniskt ödem i egenvård krävs det att terapeuten:

- Använder enkla förklaringar
- Använder metaforer om det behövs
- Har tålamod med patienten
- Lyssnar på patientens upplevelser av egenvården utan att döma
- Har ett pedagogiskt förhållningssätt
- Förvissar sig om att patienten kan resonera och agera ”lymfo-logiskt” när svullnaden ökar.

Vad fungerar inte när patienten skall utbildas till ”behandlingsansvarig”?

I våra enkäter och intervjuer med patienter har Svenska Ödemförbundet (SÖF) noterat att många metoder som används av sjukvårdspersonal idag inte fungerar när det gäller att överföra kunskap om egenvård till patienten (SÖF:s tidskrift Lymfan 2005-2012).

Några av kommentarerna:

- Att vårdpersonal lånar ut en film med avskräckande bilder av lymfödem och säger åt patienten att titta på filmen tillsammans med närstående och sedan göra som råden i filmen anvisar
- Att vårdpersonal delar ut bilder med pilar på som visar i vilken riktning man ska massera utan att visa hur man gör eller försäkra sig om att patienten förstår exakt hur man ska göra
- Att kompressionsplagg sänds hem till patienten som själv måste ta ställning till om den är rätt utprovad och sitter rätt. Många patienter sade sig uppleva att de fick mer svullnad i perifera kroppsdelar som händer och fötter och därför blev kompressionen inte använd utan stoppades undan i garderoben.
- Många upplever att kompression inte fungerar som enda behandlingsmetod. Patienter berättar om hur de följt alla rekommendationer och burit sin kompression dag och natt men att de inte upplevt någon förbättring förrän de lärt sig att även aktivera lymfsystemet med egenmassage och djupandningsövningar (8).

Världsdagen för Lymfödem.

Vid Världdagen för lymfödem 6 mars 2024 antog 26 europeiska patientföreningar ett manifest. I manifestet uppmanas politiker, myndigheter, vårdspersonal, forskare, näringsliv och civilsamhället att uppmärksamma dem som har eller är i riskzonen för att utveckla lymfödem och gav rekommendationer för åtgärder för optimal forskning och hälso- och sjukvård för personer med lymfödem (9).

Vid den första Världsdagen för lipödem 11 juni 2024 antog 19 internationella patientföreningar ett manifest. I manifestet uppmanades politiker, myndigheter, vårdpersonal, forskare, näringsliv och civilsamhället att uppmärksamma de som har eller är i riskzonen för att utveckla lipödem och gav rekommendationer för åtgärder för optimal forskning och hälso- och sjukvård för lipödem.

REFERENSER

1. VASCERN PPL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34675250/)
2. https://www.cancerfonden.se/nyhet/tidig-upptackt-viktig-vid-lymfodem
3. https://lymphaticnetwork.org/living-with-lymphedema/the-incidence-of-lymphedema
4. https://alltomlipodem.se/om-lipodem/
5. https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/vardprogram/
6. https://www.sis.se/produkter/halso-och-sjukvard/medicin-allmant/halso-och-sjukvardstjanster-allmant/ss-en-1739820202/
7. https://biobanksverige.se/publikationer/patient-och-narstaende-samverkan-for-battre-forskning-och-halso-och-sjukvard/
8. https://svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2021/11/poster-egenvrd.jpg
9. https://svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2024/03/Varldsdagen-lymfodem-2024.pdf
10. https://svenskaodemforbundet.se/wp-content/uploads/2024/06/LUK-LWA-Mani-list-A4-web-09-June-24-v2-EN.pdf