



DALYFO Dansk Lymfødeme forening

Sundhedsordfører
Birthe Skaarup
Øresund Parkvej 1, 2. tv
2300 København S

Sundhedsudvalget
SUU alm. del - bilag 711
Offentligt

Den 29. juli 2007

Dansk Lymfødeme forening "Dalyfo" fremsender hermed et notat vedrørende forbedret indsats af behandlingen af lymfødeme.

Vi vil gerne gøre opmærksom på problematikken omkring manglende/uens, gratis/betalingskrævende lymfødemebehandling af alle lymfødemikere (lymfødempatienter) – såvel primær som sekundær lymfødeme.

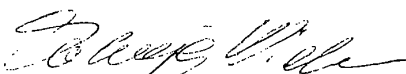
Behandlingsmulighederne for lymfødemikere er i dag meget mangelfuld og uensartet på landsplan. Det er svært for vore medlemmer at gennemskue de kommunale behandlingsmuligheder efter Serviceloven og de kommunale og regionale efter sundhedsloven.


Vi er i Dalyfo bekendt med, at regeringen og Dansk Folkeparti arbejder med en aftale om den fremtidige fysioterapeutiske indsats for handicappede, og at der skal ske en omlægning fra 1.1.2008.

Der er et stort behov for at forbedre indsatsen mod lymfødeme efter kræftoperation og generelt.

Dalyfo står gerne til rådighed med yderligere oplysninger, og vi drøfter gerne notatet med dig/sundhedsudvalget.

Med venlig hilsen
DALYFO


Solvejg Nielsen
formand
Tlf. 74471998
Mobil 26751905


Inge Norup
næstformand
Tlf. 43714417
Mobil 40761317

Original sendt til: Kræftstyregruppen under Sundhedsstyrelsen
Kopi sendt til: Frede Olesen, formand for kræftens bekæmpelse

DALYFO Sebbelev 24, 6440 Augustenborg. E-mail info@dalyfo.dk

Dansk Lymfødem Forening vil fremhæve væsentlige punkter, der er centrale for en

Forbedret indsats af behandlingen af lymfødem.

Hvad er lymfødem:

Lymfødem er en kronisk lidelse, som skyldes en ophobning af lymfevæske i vævet. Dette viser sig som vedvarende hævelser - især i arme og ben. I Danmark har ca. 20.000 personer lidelsen, ca. 80% er kvinder. Lidelsen kan dels være medført – primært lymfødem eller opstå efter en (kræft-) operation, hvor der er blevet fjernet lymfeknuder – sekundært lymfødem.

Modtager man en behandling efter nedenstående principper, og selv supplerer med at lave nogle øvelser, vil risikoen for at overgå til en tilværelse som førtidspensionist mindskes. Lymfødempatienten kan i stedet bevare sin tilknytning til arbejdsmarkedet, og dermed opretholde et mere normalt og socialt liv.

Ca 33 % af alle kræftpatienter oplever lymfødem gener efter behandlingen af sygdommen - 17 % angiver, at generne er forholdsvis beskedne, mens 16% siger, at generne udgør et problem.

"Kræftpatientens verden", Mogens Grønvold et al., Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital, 2006, Kræftens Bekæmpelse

For at dette kan lade sig gøre, er følgende af største vigtighed:

- Alle onkologiske afdelinger skal have en fast rutine med hensyn til at oplyse om risikoen for lymfødem. Det bør være en integreret del af hele kræftbehandlingen. Der skal være lægefaglig viden om lymfødem både på sygehusene og ude hos de praktiserende læger, så lidelsen kan diagnosticeres og behandlingen indledes så tidligt som muligt. En hurtig behandling kan forbedre den fysiske funktionsevne og forhindre, at lymfødemet vokser yderligere.
- Det skal anerkendes, at behandlingen af lymfødem er behandling og **ikke** genoptræning - et lymfødem er et **varigt fysisk handicap**.
- Behandling af ethvert lymfødem skal være gratis/vederlagsfrit, uanset om behandlingen finder sted i sygehusregi eller hos privatpraktiserende lymfeterapeut. Alt materiale (bandager o. lign.) til brug ved behandlingen skal være gratis.
- Behandlingen skal foretages af en lymfeterapeut, en særlig uddannet fysioterapeut, og der skal afsættes tid nok. I dag afsættes typisk 1/2 time, men en lymfedrænage kræver mindst 1 time, og drænage af et benlymfødem mere. Tid til bandagering skal inkluderes i den afsatte tid.

- Intervallet mellem behandlinger fastsættes ud fra den enkeltes behov.
- Bevilling af kompressionsstrømper skal ske efter behov. Man bruger kompressionsstrømpe i alle vågne timer, nogle også om natten, og en bevilling bør derfor ikke være på mindre end 2 par 4 gange om året. Der skal være frit leverandørvalg. Måltagning skal foretages af lymfeterapeut/uddannet bandagist.
- Bevilling af kompressionspumpe til hjemmebrug skal tildeles som hjælpemiddel, hvis det er hensigtsmæssigt i behandlingen. Der skal være frit leverandørvalg.
- Der skal ydes tilskud til specialsyet fodtøj både til sommer- og vinterbrug og til andre nødvendige foranstaltninger i forbindelse med lidelsen.
- Alle patienter med primært eller sekundært lymfødem skal have mulighed for en optimal behandling. Derfor skal et tilstrækkeligt antal lymfeterapeuter have et ydernummer, eller adgangen til gratis behandlingen skal sikres på anden vis.

I Dalyfo ved vi fra vores medlemmer, at behandlingstilbudene i dag er meget mangelfulde og også meget forskellige på landsplan.

I lyset af de alvorlige konsekvenser et ubehandlet eller utilstrækkeligt behandlet lymfødem har, og i lyset af de mange lymfødempatienter, er behovet for at kvalificere indsatsen i forhold til lymfødembehandlingen indlysende.

Vi ser helt klart at et forskningsprojekt på området, som skaffer ny viden, til såvel forebyggelse som behandling, er nødvendigt.

Måtte der meget snart sker noget positivt på dette område, til gavn for den fortsat voksende gruppe af lymfødempatienter.

Bilag: Redegørelse fra fysio-/lymfeterapeuter på Rigshospitalet.

Information om lymfødem og lymfødembehandling

Skrevet af:

Nina Høgdal, fysioterapeut med specialudd. i lymfødembehandling, Rigshospitalet
Helle Tauby Sørensen, klinikleder og fysioterapeut med specialudd. i lymfødembehandling, Rigshospitalet

Generelt om lymfødembehandling kan vi kun anbefale, at det behandles hurtigst muligt uagtet ødemets størrelse. Der findes, så vidt vi ved, ingen evidens for forebyggelse af lymfødem, så et forskningsprojekt herom ville være kærkomment. Tilbudet til patienterne bør på landsplan og ikke mindst i Regionen **ensrettes**, uagtet ødemets karakter, hvor ødemet sidder, eller om der er tale om et primært eller sekundært ødem. Dette er beklageligvis ikke tilfældet i dag.

Former for lymfødem

De mest almindelige former for *primære* ødemer ses ved:

1) Congenit (medfødt) lymfødem, 2) Lymfødema praecox (1-35 år), og 3) Lymfødema tardum (efter 35 år). Primære lymfødemer er ofte familiært betingede.

De mest almindelige former for *sekundære* lymfødemer er:

1) C. mammae, 2) C. Colli Uteri, 3) C. Prostata, 4) Hoved-hals cancer, 5) Filariasis (tropisk parasitødem, hyppigste form i verden – kan føre til Elephantiasis), 6) Flebødem, 7) Posttrombotisk syndrom, og 8) Lipødem

Et forløb i 3 trin

Et optimalt forløb indebærer:

- Hurtig diagnosticering
- Hurtigst mulig igangsættelse af relevant behandling
- Opfølgning og kontroller samt evt. vedligeholdende behandlinger

Mulige behandlingsmetoder

Lymfødembehandling ad modum Földi er forsat den mest anerkendte ikke-kirurgiske metode til behandling af lymfødem. Metoden kræver fysioterapeuter med specialuddannelse i lymfødembehandling.

Andre behandlingsmetoder kan være:

1. Kirurgi (plastikkirurgi, mikrokirurgi)
2. Liposuction (fedtsugning)
3. Medicinsk (benzo-pyroner)

Ad modum Földi

En initialbehandling ad modum Földi består af:

1. Manuel lymfedrænage
2. Bandagering
3. Måltagning til specialstrikket strømpe

4. Instruktion i hudpleje
5. Instruktion i øvelser
6. Evt. oplæring i selvdrænage

Behandlingen består af daglige behandlinger i 3-5 uger afhængig af behandlingsrespons. Når ødemet er behandlet ned, tages der mål til kompressionsstrømper (pt. berettiget til to par årligt). Nogle patienter kan have brug for vedligeholdelsesbehandling bestående af kortvarige behandlinger.

Anskaffelse af lymfepress (mekanisk pumpe) kan evt. komme på tale i tilfælde, hvor ødemet eksempelvis er svært at holde i ave.

Det kliniske forløb af lymfødem

0. Latent stadie – intet synligt ødem
1. Reversibelt ødem (svinder om natten)
2. Irreversibelt ødem (blødt, svinder ikke om natten)
3. Irreversibelt ødem (hårdt, fibrotisk)
4. Elefantiasis (monstrøst, hudfolder, infektion)

Lymfødem kan give en række gener

1. Spændingsfornemmelse
2. Tyngdefornemmelse
3. Omfangsforøgelse
4. Ømhed/smerter
5. Kosmetiske problemer
6. Tale- og synkeproblemer såfremt ødemet er lokaliseret til hoved-hals
7. Bevægeindskrænkning
8. Øget infektionsrisiko
9. Funktionsnedsættelse/nedsat arbejdsevne

Hvad angår vederlagsfri behandling af primære lymfødemer, er der ofte tale om store dobbeltsidige ødemer, der normalt tager godt 2 timer at behandle, men den vederlagsfri behandling dækker kun 25 min. og heri er ikke medregnet behandling med eller udgifter til bandager.

På Rigshospitalet er tilbudet til lymfødempatienter blevet væsentligt reduceret gennem de sidste år p.g.a. besparelser. Hovedparten af patienterne bliver visiteret til behandling i privat regi. Flere patienter giver udtryk for at have et økonomisk problem i forbindelse med egenbetaling af behandlingerne. Flere patienter ender derfor med at kun få en kompressionsstrømpe uden forudgående drænering. Vi ser dem i vores visitation, hvor de genhenvises p.g.a. store problemer i eksempelvis genitalområdet, skulder og bryst.