



Referat fra DALYFO's workshop i Middelfart 12.-14. april 2013

Vi mødtes **fredag den 12. april 2013** på Severin Hotel, som har været brugt flere gange til at danne centrum for DALYFO's workshop. Severin ligger smukt ved den nye Lillebæltsbro.

I år var der tilmeldt 84 personer inklusive bestyrelsen.

Præcis kl. 17.00 bød formand Lise Petersen velkommen og bestyrelsen blev præsenteret.

Nyt fra Videncentret for Lymfødem

Første punkt på dagsordenen var: **Nyt fra Videncentret for Lymfødem** – Bispebjerg Hospital, herunder Dansk Netværk for Lymfødem v/Mads Radmer Jensen og Susan Nørregaard.

Først gennemgik Mads Radmer vigtigheden af omstændigheder og betingelser for evidensbaseret forskning.

For at sikre lødigheden i ethvert forskningsprojekt gennemgår det en lang proces fra studiedesign, studiekvalitet, valg af forskningsmetode så som placebo, blinding og randomisering.

Når studieresultatet foreligger, skal det formidles gennem artikler i videnskabelige tidsskrifter. Hvis artiklen udvælges blandt mange, skal den gennem en kvalitetskontrol - peer review - hvor fagkollegaer vurderer det faglige indhold. Først derefter kan studieresultatet godkendes som forskningsresultat og offentliggøres.

Kvaliteten af lymfødemforskningen er betinget af mange forhold:

- Der er en generel dårlig forståelse i behandlerens system af problematikken omkring lymfødem.
- Behandlerne er dårlige til at stille diagnosen
- Der er manglende konsensus omkring behandlingen
- Der stilles mindre og færre krav til hjælpemidler til lymfødempatienter
- Der er en frygt for forværring, når man for eksempel stikker i en lymfødemarm eller -ben

Den viden, som indtil videre findes om lymfødem, findes på www.cochrane.dk, som er hjemmesiden for The Nordic Cochrane Center – det nordiske center for medicinsk forskning.

Mads' eget studie går ud på at finde ud af, hvorfor "kun" en fjerdedel af de

brystcanceropererede får armlymfødem, og hvorfor der er fedt og bindevæv udover lymfevæske i ødeme.

Hans studie er først færdigt om et års tid, men indtil videre ser det ud til, at inflammation spiller en rolle i dannelsen af ødem. Betændelsesreaktion gør hårkarrene utætte overfor vand, og der opstår et ødem. Inflammationen giver efterfølgende utætte blodkar, som lækker fedt til bindevævet.

Til næste år ved vi mere præcist, hvad resultatet af studiet bliver. Men først til efteråret 2014 ved vi, om resultatet bliver godkendt som anerkendt forskning.

Susan Nørregaard kunne fortælle os, at også på lymfødemområdet er der en omstrukturering i gang. Bispebjerg Hospital skal i fremtiden tage sig af ikke-cancerrelaterede ødeme. Specialet med de cancerrelaterede ødeme skal fordeles på de store sygehuse i hele landet. Hvilke er uvist endnu.

Danmark skal sammen med 10 andre lande deltage i en epidemiologisk undersøgelse i ILF-regi i 2014. Næste ILF-kongress bliver i juni næste år i Glasgow.

Videncenteret for Lymfødem har fået midler til oversættelse af Best Practice dokumentet fra kongressen sidste år.

Susan opfordrer alle til at dele deres patienthistorie med andre på sundhed.dk, hvor der findes syv forskellige netværk. Vores hedder "lymf- og kronisk ødem".

Netværket betales og overvåges af regionerne. Patienthistorierne vil derfor være med til at skabe kendskab til vores problemerne i regionerne.

Nyt fra Frivilligruppen på Lolland-Falster

Ulla Fink Ulriques og Joan Poulsen kom derefter og fortalte om Lolland Falster Frivilligruppen og deres samarbejde med kommunen. Der blev lagt en del materiale, som vi kunne kikke på i pauserne, og de opfordrede alle til at kontakte deres lokale frivillighedscenter for hjælp til opstart af lokale foreninger. Der findes 33 frivillighedscentre rundt om i landet.

Stande og udstillere på Workshop 2013

Derefter var der middag, hvor snakken gik lystigt. Efter middagen var der mulighed for at besøge de inviterede stande, hvor der blev vist de sidste nyheder af badetøj, strømper og behandlingsapparater, og hvor der var mulighed for at prøve apparaterne på egen krop.

Der er altid stor interesse for at se, hvad der rører sig på markedet, og standene var godt besøgt. Efterfølgende var der positive tilkendegivelser fra både standene og de besøgende, at det var fint, at de var placeret fredag aften.

Deltagerne kunne besøge disse stande:

Apodan v/Pernille Krogh og Scharlett Schibsbye – Lympha Mini Pres, bandager m.v.
pk@apodan.dk

Sygeplejeforretningen Boisen, Århus v/Bente Kure Olesen – Farvede kompressionsstrømper, BH'er, badetøj, undertøj, fodtøj, tape og bandager
ruth@ruthboisen.dk

Athene Healthcare v/ Helle Lund Gytkjær – Lymfepresmaskinen, Farrow Wrap, sokker m.v.
hlg@athenehealthcare.dk

Medi v/Stine Bahne, Simonsen & Weel – Kompression
stb@sw.dk

Mediq Danmark v/Hanne Warthoe – Mobiderm og Vilact hudpleje
hwa@mediqdanmark.dk

MBT Sko v/MBT Shop Frederiksberg – MBT-sko med rabat
kirstenwontrug@hotmail.com – måtte desværre melde afbud i sidste øjeblik og kom derfor ikke.

LymphaTouch v/Kaare Fiala
info@fysiodema.dk

Slank og Sund Sønderborg v/Tina Knudsen
post@slank-sund.dk
Sporty Living v/Gitte Refsgaard, Struer
gitte@lykke-r.dk

Kampp-Design – Deco-sleeves v/Helle Mathorne
hkm@kampp-design.dk

BSNmedical v/Charlotte Fibiger
charlotte.fibiger@bsnmedical.com

Derefter var der mulighed for at hygge sig i pejsestuen med kaffe, vin m.m..

Lørdag d. 13. april 2013:

At leve med en kronisk sygdom

Som sædvanligt mødte folk friske og veloplagte op, og formiddagens program var et foredrag om at leve med en kronisk sygdom af psykolog Per Nielsen fra Kræftrådgivningen i Odense.

Per Nielsen fortalte om hjernens opbygning og funktion: Om krybdyrhjernen (reptilhjernen) som reagerer instinktivt, om lillehjernen, den gamle pattedyrhjerne, som reagerer følelsesmæssigt, og den store hjerne, den nye pattedyrhjerne, som reagerer med fornuft.

De tre enheder bygger oven på hinanden, således at reptilhjernen kan bearbejde en ubegrænset mængde indtryk, følelshjernen kan håndtere rigtig mange indtryk, mens fornuftshjernen højst kan håndtere otte enheder af gangen.

Går der kludder i samspillet mellem de tre hjernedele, kan det blive svært for os mennesker at skelne nuancer i livet. Kroppen spænder op, vi isolerer

os og fornuftshjernen bliver for eksempel glemsom – en stresssituation er opstået.

At få en kronisk sygdom/traume kan ændre vores opfattelse af omverdenen. Vi har fået en slags tatovering, vi ikke har ønsket os, og som vi bliver konfronteret med hele tiden. Vores eksistentielle grundvilkår berøres, og vi bliver udsat for nødvendigheden af at træffe nogle nye valg/fravalg. En utryg og angstfyldt tilstand kan indtræde, som truer vores eksistens.

Hvad kan vi så gøre for at genoprette vores omverdens- og selvopfattelse? Erfaringen siger os, at kontrol af angst og følelser giver styrke. Man er nødt til at forholde sig til sin sygdom. Fortrængning er dårlig. Traumatet tager nuet, som skal reetableres. Man må derfor arbejde med at fjerne de negative tanker for at genoprette kontakten til nuet.

Man skal forholde sig til det, der gør ondt med en vis form for distance. Man skal ikke gøre ondt værre ved at børe for meget i det. Man kan låne af andres overskud, for eksempel familie og venner, og gå til psykolog.

Det er vigtigt, at man kommer i kontakt med sine **følelser** for eksempel gennem sansøvelser, børstning, massage, lugt og lys og **fornuften** gennem samtale efter behov, og når man føler sig hørt og forstået.

Med andre ord er det nødvendigt at stimulere alle tre hjernedele for at få dem til at spille sammen igen: Motion – reptilhjernen, sansestimulation – følelshjernen og samtale – fornuftshjernen. Lær at acceptere din nye krop.

Bogprojekt: Av min arm!

Efter kaffepausen kom Kirsten Sparre og Lotte Frandsen for at fortælle om deres bogprojekt – Av min arm. De redegjorde for deres overvejelser omkring indhold og opbygning og efterlyste input fra forsamlingen. Bogprojektet blev fulgt op af gruppeinterview af brystcanceropererede med armlymfødeme om eftermiddagen.

Efter en dejlig frokost var der tid en lille gåtur for at få lidt frisk luft og ny energi.

Eftermiddagens aktiviteter

Mindfulness v/ Else Lundby

Lymfeyoga v/Liselotte Thernøe

Pilates v/Ulla Fink Ulriques

Gruppinterview med Kirsten Sparre og Lotte Frandsen – AV MIN ARM

Alle aktiviteter var godt besøgt.

Under hele workshoppen kunne man besøge Anne Lise Skovgaards stand med alt fra puder til strømper – hjemmegjort, og som altid var der stor søgning til hendes stand.

Jonna Rudkilde havde sine smukke smykker med, også denne stand blev flittigt besøgt, ligesom Lars Hanssons og Ulla Fink Ulriques' stand med deres hjemmelavede vingele også var godt besøgt.

Efter en dejlig 3-retters festmiddag, var vi tilbage i den store sal, hvor aftenens overraskelse blev offentliggjort – Linedance. Fredericia's Linedansere kom, dansede og instruerede os i to danse, som vi gennemførte med bravour og sved på panden.

Søndag d 14. april:

Mere glæde i dit liv

"Få inspiration til mere glæde i dit liv" var overskriften på indslaget fra stresscoach Lene Grundsø fra Odense.

Vi startede med at synge livstræets sang. Så gik vi ellers i gang med at forholde os til vores egen livsglæde gennem selvværd og selvtillid.

Selvværd kan belyses som vores livstræs rod, hvor toppen er vores selvtillid udviklet gennem anerkendelse, ros og relationer til andre mennesker. Vi er alle unikke eksistenser og nødvendige for vores fremtidige fælles eksistens.

Vigtigheden af at være proaktiv i stedet for reaktiv, at se muligheder i stedet for forhindringer, af at tage ansvar for eget liv blev understreget. Ligesom det at tage små skridt til stor forandring, at sige nej en gang imellem, at gøre noget godt for sig selv, at lytte til egne behov, at give slip og holde fri.

Lav en plan – gem den – og tag det første lille skridt til det, der bliver dit nye liv.

Derefter var der generalforsamling.

Der blev udleveret madpakker til hjemrejsen

Vi ser frem til møde Jer igen i 2014

Referenter: Jytte Holte og Kaja Højgaard