

LYMFEBLADET

NR. 02 · 2023 · 31. ÅRGANG

*Ankestyrelse:
Kommuner har fejlfortolket
regler om kompression*

Læs mere på side 10

*Personaliserede behandlings-
planer til lipødempatienter*

Læs mere på side 14

Tema: Hud og hudpleje

Læs mere på side 16

*”Hele vejen rundt” om
lymfødemet førte Signe
tilbage til det gode liv*

Læs mere på side 26

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening

Svane klinik

omsorgsfuld kompetence

Professionel tilpasning af brystprotser.
Vi finder den helt rigtige brystprotese til dig og dine behov,
samt linge og badetøj der passer til.

Book en tid til en personlig tilpasning på
Svane klinik.dk eller tlf: 45870110.

Svane klinik i Lyngby har 20 års
erfaring med tilpasning af bryst-
protser, linge og badetøj til
kvinder opereret for brystkræft.
Du kan sagtens få protese hos os,
selvom vi ikke står på din bevilling.



Svane klinik.dk - Lyngby hovedgade 27-29, 2 sal - 2800 Kongens Lyngby



SPECIALBANDAGER.DK

- en strømpe er ikke bare en strømpe

Comfiwave, nat-/hvilebandager fra Haddenham

- Unik bandagetype, der ikke er sammenlignelig
- Strikket bæk og bølge mønster stimulerer vævet
- Fremstillet bl.a. af blød, ubleget bomuld
- 9 forskellige modeller i flere størrelser
- Nem at tage af og på
- Dag til dag-levering
- Tilretning i egen systue
- Kan bruges nat og dag
- Patenteret højelastisk garn



Comfiwave



Telefon
44 44 88 50

Mail
info@specialbandager.dk

Hjemmeside
www.specialbandager.dk



Adresse

Specialbandager.dk A/S
Bindeledet 10
2880 Bagsværd

Telefontider

Man - ons: 10.00 - 14.00
Torsdag: 10.00 - 14.00
Fredag: 10.00 - 12.00

Åbningstider

Man - ons: 10.00 - 16.00
Torsdag: 10.00 - 18.00
Fredag: 10.00 - 15.00

Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødemed Forening

Formand:

Lene Tofteng Hansen
Mail: info@dalyfo.dk

Redaktion:

Winnie Rundstrøm
Mail: wr@wr-freelance.dk
Tlf. 23 44 33 10

Layout:

Kim Rosenlund, www.kimrosenlund.dk

Tryk:

Mercoprint Digital

Copyright:

Det er ikke tilladt at kopiere artikler og billeder
bragt i Lymfebladet, for yderligere information
kontakt: info@dalyfo.dk

DALYFO's lokalafdeling på Lolland-Falster:

Ulla Fink Ulriques
danuladesign@gmail.com
Tlf. 23 24 84 23

Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer
af Lymfebladet: 21.08.23.

Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte
eller udelade indlæg, som er fremsendt
uopfordret.

DALYFO
samarbejder med:



Kræftens Bekæmpelse



www.dalyfo.dk



Nyt fra bestyrelsen

Side 5

Svar fra social- og boligministeren efter foretræde på Christiansborg

Side 8

"Ny principmeddelelse fastslår, at kompressionsstrømper fortsat kan bevilges som et hjælpemiddel efter serviceloven"

Side 10

Vejledning: Sådan søger du om kropsbårne hjælpemidler

Side 12

Personaliserede behandlingsplaner og løbende opfølgning til patienten med lipødem

Side 14

Sådan reagerer huden hos en lymfødempatient

Side 16

Plej din hud med omtanke

Side 18

Rosen og huden

Side 24

"Hele vejen rundt" om lymfødemet førte Signe tilbage til det gode liv

Side 26

Europæisk samarbejde blev præsenteret for svensk sundhedsminister - under svensk formandskab i EU

Side 28

Save the Date! Lymfødemedseminar 2023

Bagsiden

6D tape

6D tape er kinesiologi tape med greb for effektiv aktivering og mobilisering af vævet samt lymfedrænage. De unikke 6D tape greb gør, at vævet kan mobiliseres i flere dimensioner.

- Unik, nyudviklet kinesiologi tape til fysioterapi og lymfedrænage
- Greb for aktivering og mobilisering af vævet
- Åndbart og vandfast materiale af 100% bomuld
- Hudvenligt og holdbart Stratogel® klæbemiddel
- Særdeles velegnet til aktiv og effektiv selvbehandling



Priser inkl. moms

1 rulle á 5 meter: kr. 298,75 / 4 ruller á 5 meter: kr. 997,50 (249,75 per 5 meter)

Fysiodema

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

Nyt fra bestyrelsen

Af Lene Tofteng Hansen, formand, DALYFO

Årets workshop, som fandt sted i Glostrup i marts måned, var en succes. Der var også stor interesse under generalforsamlingen samme weekend for at komme med i bestyrelsen, hvilket er en stor styrke for foreningen. Dog måtte vi sige farvel til to rigtig gode kræfter, nemlig vores næstformand Helle Thrane Pagh og vores kasserer Susanne Randers Præstholt, som valgte ikke at genopstille. Stor tak til dem begge for den tid og det arbejde de har udført for DALYFO.

Ændring i bestyrelsen

Efter generalforsamlingen i marts har Pernille Henriksen desværre valgt at stoppe sit arbejde i bestyrelsen. Det er et stort savn, for hun har om nogen haft en fremtrædende rolle i foreningen udadtil. Kæmpe tak til hende for det store arbejde og tidsforbrug hun har investeret i DALYFO. Det er nogle rigtig store sko, vi andre skal udfylde, og det bliver noget af en udfordring. Herudover er en af suppleanterne også stoppet, og vi er nu en bestyrelse på fem medlemmer og en suppleant, da en suppleant er trådt ind i bestyrelsen i stedet for Pernille.

Har du lyst til at være frivillig i DALYFO?

Som noget nyt vil vi gerne høre, om der er nogle medlemmer, som kunne tænke sig at lave et stykke frivilligt arbejde for DALYFO, men uden at være med i bestyrelsesarbejdet. Måske har du lyst til at sætte dit præg på Lymfebladet med idéer til et rigtig godt blad eller være med til at gøre workshop til et godt arrangement. Eller måske har du et forslag til et lokalt arrangement, du gerne vil stå for sammen med en fra bestyrelsen. Mulighederne er mange, så skriv gerne til info@dalyfo.dk om din interesse.

Kommende begivenheder

I skrivende stund har vi slut april, og vi kan se frem mod flere begivenheder i nær fremtid. 10. maj afholder vi ekstraordinær generalforsamling online, hvor vi skal stemme om vedtægtsændringer. Her er det største emne, om DALYFO skal have lokalafdelinger. Vi håber i bestyrelsen, at det bliver stemt igennem.

I maj er der også repræsentantskabsmøde i Kræftens Bekæmpelse. Her vil repræsentanter for Kræftens

Bekæmpelses lokalforeninger, regionsudvalg, repræsentantskabets præsidium, hovedbestyrelsen og repræsentanter med særlig betydning for KB's arbejde deltage. Jeg er som DALYFO's formand inviteret med, og det er en stor mulighed for patientforeningerne at netværke og få indflydelse.

17. maj byder på Kræftpolitisk Forum på Christiansborg, hvor vi skal tale om en national koordineret indsats for senfølger efter kræft. Mange står alene uden den nødvendige hjælp, når behandlingen er afsluttet og senfølgerne opstår. Der mangler grundlæggende fælles viden, koordinering og ansvarsfordeling på senfølgeområdet, så kommuner, almen praksis og regioner får et fælles grundlag for deres indsats. Det vil give et bedre forløb og tilbud, som også kan bidrage til, at ulighed på senfølgeområdet mindskes.

12. oktober er der lymfødelseminar, som vi i samarbejde med Dansk Netværk for Lymfødelse (DNL) og Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødelsebehandling (DSFL) er i gang med at arrangere.

Til sidst skal nævnes, at juni er Lipødem awareness måned, her har vi tradition for at sprede kendskabet til sygdommen ud til så mange som mulige, både nationalt og internationalt.

Begivenhederne i maj og juni I kan læse om på DALYFO's nye hjemmeside, som vi er ret stolte over. Her finder du også referat af generalforsamlingen 2023, bestyrelsens årsberetning samt evaluering af workshoppen 2023.

God fornøjelse med læsning af Lymfebladet og rigtig god sommer.

i

Hvis du modtog et fysisk brev med posten vedrørende indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling 10. maj, men har en mail-adresse, beder vi dig venligst oplyse denne til vores formand via info@dalyfo.dk

DALYFOs nye bestyrelse 2023



Lene Tofteng Hansen, formand



Lene Niknazmanesh, næstformand



Jytte Flyvbjerg Kristiansen, suppleant



Dorte Dencher Dyrmosse, kasserer

NYT
MEDLEM



Lotte Therese Buch, menigt bestyrelsesmedlem

NYT
MEDLEM



Ann-Christin Riis, menigt bestyrelsesmedlem

NYT
MEDLEM

Dorte Dencher Dyrmosse bor i region hovedstaden og er med sine 67 år i dag folkepensionist. Hun har arbejdet som lønkonsulent i 25 år, var med til at starte en lokalafdeling under Kræftens Bekæmpelse i Frederikssund og har i flere år arbejdet som frivillig og kasserer i Natteravnene. - Jeg har altid syntes, det var sjovt at have med tal at gøre og har nu påtaget mig opgaven som kasserer i DALYFOs bestyrelse. Mine mærkesager vil være at forbedre mulighederne for at få hjælpemidler og udbrede viden om lymfødeme, fortæller Dorte Dencher Dyrmosse, der selv har sekundært armlymfødeme.

Lotte Therese Buch bor i region Syddanmark, er 48 år, uddannet sygeplejerske og i dag førtidspensionist. Da hun fik konstateret lipødem, oplevede hun, at de fleste læger ikke ved noget om sygdommen, og det vil hun gerne ændre på med sin nye rolle i bestyrelsen. - Det bliver spændende at være med der, hvor man får den nyeste viden, både om lipødem og lymfødeme og kan være med til at oplyse lægestanden, selvom det måske bliver lidt David mod Goliath. Og så vil jeg gerne udvikle DALYFOs tilstedeværelse på Facebook og Instagram, fortæller Lotte Therese Buch, der derfor har påtaget sig ansvarsområdet sociale medier.

Ann-Christin Riis bor i Region Syddanmark, er 53 år, uddannet pædagog og i dag flexjobber. Hun har mange års erfaring som frivillig i forskellige bestyrelser og har her varetaget både administrative og organisatoriske opgaver. I dag arbejder hun som webredaktør for en Hospice støtteforening, er instruktør i stolegymnastik for seniorer, og så er hun spejder på 32. år. - Som nyt bestyrelsesmedlem i DALYFO er jeg nu repræsentant for foreningen i Dansk Netværk for Lymfødeme, og jeg har påtaget mig ansvarsområdet som webmaster for foreningens hjemmeside, fortæller Ann-Christin Riis, der selv har primært lymfødeme i begge arme og ben.

Vedligeholdende behandling om natten

Med Juzo SleepCompress kan du støtte behandlingsresultaterne om natten

Nyhed siden oktober

juzo.com

Juzo
Freedom in Motion

Slip af med hævelsen

Mobiderm Intimate Shorts er specifikt og nyudviklet produkt til dig med hævelse i lyskeområdet. Hævelsen kommer ofte efter endt kræftbehandling.

- Færdig løsning til kvinder og mænd med ødem i genitalområdet.
- Den patenterede struktur stimulerer og aktiverer lymfesystemet.
- Kan kombineres med lår/lyskestrømper ved behov for behandling af hele benet.
- Specielt udformede pelotter med Mobidermstruktur med forskelligt design til mænd og kvinder.
- Anvendes dag og nat afhængig af behov.

Kom og prøv om det kan være noget for dig.
Ring 7011 0711 og bestil en gratis og uforpligtende konsultation.

Book en gratis konsultation på 7011 0711

Sahva
Et liv i bevægelse



På vej til foretræde i Sundhedsudvalget 26. januar 2023. Fra venstre: Lene Tofteng Hansen, formand i DALYFO, Henning Granslev, landsformand i Stomiforeningen, Marianne Nord Hansen, formand i Senfølgerforeningen og Pernille Slebsager, afdelingschef for Patient- & Pårørendestøtte i Kræftens Bekæmpelse.

Svar fra social- og boligministeren efter foretræde på Christiansborg

I januar fik DALYFO sammen med tre andre patientforeninger foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg med én bestemt dagsorden: At pege på ulighed i bevillinger til hjælpemidler. 1. marts modtog foreningerne svar fra social- og boligminister Pernille Rosenkrantz-Theil (S) på vegne af regeringen, et svar med forståelse for problemstillingerne på hjælpemiddelområdet.

Af Winnie Rundstrøm

På vegne af i alt 15 patientforeninger lykkedes det Kræftens Bekæmpelse, Stomiforeningen, Senfølgerforeningen og DALYFO at bringe flere problemstillinger op på Christiansborgpolitikernes bord, da de 26. januar fik foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. Overskriften på mødet var "Ulighed i bevillinger til hjælpemidler", og delegationen havde forinden fremsendt såvel problemstillinger som anbefalinger til ændringer i reglerne.

Under mødet, hvis udkomme blev gengivet i et nyhedsbrev på mail til DALYFOs medlemmer, uddybede formand Lene Tofteng Hansen blandt andet behovet for og anbefalingen af sundhedsprofessionel vurdering af hjælpemidler til lymfødempatienter.

- Er der ikke den kvalitet i vurderingen, der er behov for, så ser vi, at nogen må opgive at gå på arbejde, for når lymfødemet ikke er velbehandlet, hæver det op og kan give så store smerter, at mange må sygemelde sig.

Minister: Vigtig problemstilling

Efterfølgende viderebragte sundhedsudvalget delegationens problemstillinger til henholdsvis indenrigs- og sundhedsministeren og social- og boligministeren, hvorunder lov om social service og sundhedsloven sorterer, og 1. marts modtog foreningerne svar fra social- og boligminister Pernille Rosenkrantz-Theil (S).

"Indledningsvist vil jeg gerne kvittere for det fremsendte materiale og for de anbefalinger til området, som foreningerne kommer med. Det er en vigtig problemstilling, som foreningerne sætter fokus på", lyder det.

Blandt andet hedder det i svaret, der gennemgås punkt for punkt, at vedrørende spørgsmålet om sundhedsprofessionel vurdering, er det kommunerne selv, der tilrettelægger sagsbehandlingen, men:

"Regeringen har dog noteret sig anbefalingen, som i udgangspunktet vil kræve finansiering. Regeringen noterer sig desuden foreningernes ønske om, at Sundhedsstyrelsen får til opgave at udarbejde faglige standarder på hjælpemiddelområdet".

Patienten skal i centrum

Ligeledes fremgår det i svaret, at regeringen har noteret sig patientforeningernes anbefaling om at få udarbejdet en ensartet bevillingspraksis for kommunerne, loft over sagsbehandlingstiden samt præcisering af ansvarsfordelingen mellem region og kommune.

Endelig henleder svaret også opmærksomheden på regeringens indsatsområde om at forenkle reglerne, så borgerne oplever en mere smidig visitation samt nedsættelsen af en sundhedsstrukturkommission, hvis formål er at komme med bud på et sundhedsvæsen, der samarbejder på tværs af fagligheder for at sikre:

"At patienten kommer i centrum og får en sammenhængende plan for behandling".



Læs hele svaret fra social- og boligminister Pernille Rosenkrantz-Theil (S) her:

i

”Ny principmeddelelse fastslår, at kompressionsstrømper fortsat kan bevilges som et hjælpemiddel efter serviceloven”

Sådan lyder den utvetydige overskrift på den præcisering, Ankestyrelsen meldte ud i begyndelsen af marts, efter at en lang række kommuner sidste år begyndte at give afslag på kompressionsansøgninger. Nogle kommuner har tolket reglerne forkert, fremgår det af Ankestyrelsens meddelelse.

Af Winnie Rundstrøm

En principmeddelelse fra Ankestyrelsen sidste år, under navnet 20-22, førte til, at en lang række kommuner begyndte at give afslag på lymfødempatienters ansøgninger om bevilling til kompression. Meddelelsen omhandlede to patientklager over afslag på bevilling af kompressionsstrømper, og Ankestyrelsen havde i en principiel afgørelse givet de to kommuner medhold i deres afslag. Begrundelsen var, at kompressionsstrømperne i disse sager var led i en behandling, der sorterer under sygehuset, og dermed ikke et hjælpemiddel, der sorterer under kommunen.

Kommuner har fejlfortolket

Selvom de berørte klager i den principielle afgørelse ikke var lymfødempatienter, var der en række kommuner, der tolkede principafgørelsen som værende gældende også for kompression til lymfødempatienter, og en stribe klager over afslag endte på Ankestyrelsens bord.

Det var blandt andet de klager, der fik Ankestyrelsen til i marts at udsende en ny principmeddelelse, der præciserer principmeddelelsen 20-22. For flere kommuner har ganske enkelt fejlfortolket grundlaget for principafgørelsen, når de har konkluderet, at kompressionsstrømper fremover altid skal ses som et behandlingsredskab. I præciseringen hedder det blandt andet:

”Det vil ikke være en korrekt forståelse af principmeddelelsen. Kompressionsstrømper kan godt være et hjælpemiddel, der kan bevilges efter servicelovens § 112”.

Borger må ikke lande mellem to stole

Ankestyrelsen fremhæver den situation, som patienter med følger af en varig funktionsnedsættelse sættes i, hvis en kommune giver afslag på et nødvendigt hjælpemiddel, der afhjælper funktionsnedsættelsen.

”Dermed risikerer borgerne at lande mellem to stole, hvis kommunen efter en konkret vurdering finder, at de ansøgte kompressionsstrømper ikke kan bevilges efter serviceloven, og borgeren heller ikke kan bevilges strømperne som et behandlingsredskab”.

Den situation må ikke ske for borgerne, påpeger Ankestyrelsen med henvisning til Afgrænsningscirkulæret.

”Afgrænsningscirkulæret fastslår desuden, at hvis der er tvivl om, hvilken myndighed, der er ansvarlig for et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel, er det vigtigt, at tvivlen ikke kommer borgeren til skade. Den myndighed, der har tættest kontakt med borgeren, skal i givet fald umiddelbart levere det nødvendige behandlingsredskab eller hjælpemiddel til borgeren, hvorefter betalingsspørgsmålet må afklares mellem de involverede myndigheder bagefter”.

Sussie og Lykke landede mellem to stole

Under behandlingen af de patientklager, der fulgte efter principmeddelelsen 20-22, har Ankestyrelsen omgjort flere af kommunernes afgørelser om afslag. Men for to lymfødempatienter, der kom i klemme sidste år med kommunens henvisning til ”20-22”, og som fortalte deres historie til Lymfebladet i januar 2023, er der stadig uvished. De landede netop mellem de to stole, som Ankestyrelsen beskriver.

Sussie Björnsdóttir havde uventet fået afslag på nye kompressionsstrømper, og Lykke Bonde Mejnertsdatter, der havde søgt om en tåkap, havde ligeså uventet fået den besked, at hendes løbende bevilling i stedet skulle revurderes, og at hun skulle forvente et endeligt afslag. Da lymfebladet kontaktede dem



Årsagen til Sussie Björnsdóttirs lymfødem er endnu ukendt, men hun har brug for kompression til venstre arm, hånd og ben. 29. november 2022 fik hun afslag fra Middelfart Kommune til nye kompressionsstrømper.

sidst i april, havde ingen af dem hørt om præciseringen i Ankestyrelsens nye principmeddelelse.

Vil forsøge med Ankestyrelsens præcisering

- Nej, den har jeg ikke hørt om. Men jeg fik svar på revurderingen af min sag, og det blev et afslag til fortsat bevilling. Begrundelsen var, at kompression er et behandlingsredskab, fortæller Lykke Bonde Mejnertsdatter, der 3. februar sendte en klage over afslaget til Hillerød Kommune.

2. marts fik hun det svar, at kommunen vil se nærmere på hendes sag igen, men her to måneder efter har hun stadig intet hørt.

- Nu vil jeg sende kommunen Ankestyrelsens præcisering. Lige nu ved jeg stadig ikke, hvor jeg står, om det bliver afslag igen, og om min sag ender i Ankestyrelsen, siger Lykke Bonde Mejnertsdatter og tilføjer:



Lykke Bonde Mejnertsdatter har brug for kompressionsstrømper, bermudabuks og tåkapper til lymfødem i begge ben, forfødder og underliv efter behandling for livmoderhalskræft i 2011. I januar 2023 fik hun efter revurdering af sin sag i Hillerød Kommune afslag på bevilling fremover.

- 11. maj har jeg tid på Bispebjerg til mål af nye strømper med bandagist og det hele, og nu ved jeg ikke, om det er nytteløst. Det var en tid, jeg fik allerede i efteråret, og det er ikke en tid, man bare lige aflyser. Jeg forstår simpelthen ikke, hvorfor jeg ikke har hørt noget endnu.

Sussie Björnsdóttir er også stadig lige rådvild i sin sag.

- Efter jeg fik afslag kontaktede sygehuset til sidst Middelfart Kommune, og så fik jeg bevilget en enkelt gang kompressionsstrømper, og den er jeg ved at få taget mål til nu. Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre fremover. Men jeg vil vise kommunen Ankestyrelsens præcisering og se, om den kan ændre afslaget.



Læs hele Ankestyrelsens nye principmeddelelse her

i

Vejledning: Sådan søger du om kropsbårne hjælpemidler

Når patienter med varig funktionsnedsættelse søger kommunen om bevilling til hjælpemidler, skal de være opmærksomme på ordvalg, men også på en ny præcisering fra Ankestyrelsen. Den har nemlig givet patientgruppen med varig funktionsnedsættelse, der får afslag på kompression, et godt kort på hånden.

Af Winnie Rundstrøm

Det er ikke ligegyldigt hvilke ord, man bruger i sin ansøgning til kommunen om hjælpemidler. Ordvalget kan nemlig betyde et afslag om støtte til for eksempel kompression, og det skyldes, at området for hjælpemidler er sektoropdelt. Lovgivningsmæssigt er der to måder at få bevilling til hjælpemiddel på.

- Lovgivningen skelner imellem, om hjælpemidlet skal bruges som led i en behandling, betegnet som behandlingsredskab, eller det skal bruges på grund af en varig funktionsnedsættelse, betegnet hjælpemiddel. Og det er her, patienter i sidstnævnte gruppe skal være opmærksomme, når de søger kommunen om hjælpemiddel, forklarer socialrådgiver og cand.soc. Stine Stenholt.

Beskriv varig funktionsnedsættelse

Grunden er, at udgiften til et behandlingsredskab sorterer under sygehusene, det vil sige regionerne, mens udgiften til et hjælpemiddel på grund af varig funktionsnedsættelse sorterer under kommunerne. Derfor er tommelfingerregel nummer et, eksempelvis for lymfødempatienter, at de beskriver følgerne af deres sygdom som en varig funktionsnedsættelse.

- Det betyder, at når man søger på baggrund af Serviceloven § 112, er der tale om, at hjælpemidlet skal afhjælpe følgerne af den varige funktionsnedsættelse.

Hvis der er tale om at forbedre den fysiske tilstand, er der i lovens forstand tale om et behandlingsredskab med udsigt til forbedring af patientens tilstand. Og derfor vil kommunen afvise ansøgningen med henvisning til det sygehus, man tidligere er behandlet på, uddyber Stine Stenholt.

Tommelfingerregel nummer to er, at ansøgeren begrundet behovet for hjælpemidlet med konkrete eksempler på, hvordan hjælpemidlet kan afhjælpe følgerne af den varige funktionsnedsættelse.

Begrund med konkrete situationer

- Har du for eksempel en hævet arm, der gør, du ikke kan køre bil, så søg kompression med den begrundelse, at du med kompression selv kan køre bil. Det kan for eksempel være afgørende for at beholde et job. Eller hvis hævede fingre gør det vanskeligt at spise eller lave mad til familien, så er det hjælpemidlet hertil, der gør det muligt.

- Kort sagt begrund med alt det, der gør, at du kan leve et selvstændigt liv med din varige funktionsnedsættelse, hvis du får det hjælpemiddel, du søger, både i forhold til arbejde og familieliv. Jo tættere på hverdagsliving og det levede hverdagsliv,

jo bedre, og på den måde hjælper du kommunen med at forstå din situation, så den kan give dig den rigtige hjælp, fortæller Stine Stenholt.



Stine Stenholt, socialrådgiver og cand.soc.



- Begrund med alt det, der gør, at du kan leve et selvstændigt liv med din varige funktionsnedsættelse, hvis du får det hjælpemiddel, du søger.

Søg via digitalt ansøgningsskema

Om selve ansøgningen anbefaler Stine Stenholt, at patienten benytter kommunens digitale ansøgningsskema fremfor at søge mundtligt via telefon eller sende den til en af kommunens mailadresser.

- Den digitale ansøgning lander altid det rigtige sted, og du ved hvad, du selv har skrevet. Ringer du, kan du ikke være sikker på, at sagsbehandleren får skrevet alt ned og hvad, der præcist kommer til at stå som begrundelser. Endelig er min erfaring med mail, at den kan havne alle mulige steder i kommunen, så hvis du kun kan benytte mail, så ring og få bekræftet, at den er modtaget det rigtige sted.

Dernæst lyder rådet, at det altid er godt at medsende den dokumentation på sygdommen, som man har fra sygehus og læge, men har man den ikke selv, er det kommunens pligt at indhente oplysningerne med en fuldmagt fra patienten.

Ankestyrelsen giver patienter godt kort på hånden

Til daglig er Stine Stenholt socialrådgiver for Dansk Blindesamfund, og i hendes egenskab af at have indgående kendskab til love og regler netop om ansøgning til hjælpemidler, holdt hun oplæg om emnet på DALYFOs workshop i marts 2023.

Tidspunktet faldt sammen med, at DALYFO i månederne op til havde modtaget flere henvendelser fra patienter, der havde fået afslag på kompressionsstrømper med begrundelse i en ny principafgørelse fra Ankestyrelsen. En afgørelse, der på grund af en stribe patientklager efterfølgende til styrelsen, blev præciseret overfor kommunerne i marts i år. Og den præcisering er et godt kort på hånden for patienterne, mener Stine Stenholt.

- Ankestyrelsen skriver, at borgere stadig kan få bevilget kompressionsstrømper efter Serviceloven, hvis de opfylder kriteriet for varig funktionsnedsættelse. Og samtidig påpeger styrelsen, at hvis sygehus og kommune er uenige om, hvem udgiften ligger hos, så skal borgeren uanset have hjælpemidlet udleveret, konstaterer hun og har derfor det her råd i dag til lymfødempatienter:

- Hvis man får afslag på bevilling til kompression fra kommunen, så tag den her præcisering fra ankestyrelsen med i hånden og sig, at de selv må slås med sygehuset om hvem, der udleverer hjælpemidlet og hvem, der betaler regningen, siger Stine Stenholt.

i

Socialrådgiver Stine Stenholt's råd, hvis du vil klage over et afslag på hjælpemiddel

- Hvis du vil klage over kommunens afgørelse på bevilling, så følg kommunens vejledning i det brev, du har modtaget om afslag.
- Kommunen har fire uger til at genbehandle din sag, og hvis den fastholder sin afgørelse, skal kommunen sende din sag videre til Ankestyrelsen.
- Cirka 14 dage efter Ankestyrelsen har modtaget din anke via kommunen, får du en kvittering fra styrelsen på modtagelsen.
- Du kan altid få aktindsigt i din anke hos Ankestyrelsen, hvis du er i tvivl om, hvilke oplysninger kommunen har sendt om din sag til styrelsen.

Personaliserede behandlingsplaner og løbende opfølgning til patienten med lipødem

De fleste lipødempatienter oplever, at læger forveksler deres sygdom med overvægt, og de får derfor ikke den rette behandling i tide. Større opmærksomhed omkring behandlingsmuligheder, der kan forbedre lipødempatienters livskvalitet og mindske risikoen for et invaliderende sygdomsforløb er nødvendig.

Af Pernille Henriksen og Winnie Rundstrøm

Lipødem er en uhelbredelig fedtsygdom i det subkutane lag (underhuden). Den medfører smerter og kan svække muskler og led, der muligvis kan skyldes patientens begrænsede mobilitet på grund af store aflejringer af fedt fra hoften og ned til anklernerne. I sjældnere tilfælde ses også fedtaflejringer i armene, mens resten af overkroppen typisk er normal, og patienterne fortæller om de samme symptomer.

- De mest almindelige klager, som lipødempatienter udtrykker, er fornemmelsen af tunghed og ubehag i benene, hvor de oplever moderat til svær berøringsfølsomhed, fortæller Robert Damstra, der er dermatolog på Nij Smellinghe Hospital i Holland.

Lipødem forveksles med overvægt

Der er akut behov for at udbrede den eksisterende viden om lipødem blandt sundhedsprofessionelle verden over og dermed en forståelse af sygdommen. For selvom fedtophobningen har tendens til at øges hos dem, der er overvægtige, er lipødem ikke forårsaget af fedme. Den ses ligeså vel hos personer med normal vægt, og det kan derfor nogle gange være svært at skelne mellem lipødem og overvægt.

- Patienterne føler ofte, at de ikke bliver forstået af deres læge. Det kan være meget vanskeligt at få stillet en diagnose, fordi tilstanden hverken er velkendt eller forstået, fortæller Robert Damstra og fortsætter:

- Smerter er et af symptomerne på lipødem. De kan variere i styrke, og det ser ud til, at smertestillende midler kun har ringe eller ingen effekt på patienter med lipødem. Uanset årsagen til smerterne kan de være invaliderende og bidrage betydeligt til en nedsat livskvalitet.



Robert Damstra, dermatolog på Nij Smellinghe Hospital i Holland, har været med til at grundlægge Dutch Lymphoedema Framework og er medlem af International Lipoedema Association. Desuden er Robert Damstra gruppeformand for en af de 6 arbejdsgrupper i VASCERN, "Pediatric and Primary Lymphedema".

Tegn kan vise sig i puberteten

Det er derfor vigtigt at opdage lipødem tidligt.

- I nogle tilfælde er der en familiehistorie. Hvis der derfor er flere kvinder i familien med lipødem kan en tidlig diagnose til den efterfølgende generation også være med til at starte en tidlig behandlingsplan.

Årsagen til sygdommen er ukendt, men begyndende tegn viser sig typisk under puberteten eller under graviditet, hvilket tyder på, at hormoner kan have en indflydelse. Det er en afgørende viden at få udbredt, påpeger Robert Damstra, for når sygdommen opdaget, er der en række behandlingsmuligheder, der kan mindske risikoen for et invaliderende sygdoms-

forløb og bevare patientens livskvalitet mest muligt. Primært fokus er at reducere funktionsnedsættelsen og følelsen af ubehag og smerter. Her kan kompression have en gavnlig effekt.

Kompression og motion

- Kompression kan reducere inflammationen i vævet og forbedre mikrocirkulationen, og den kan virke støttende på løst væv og reducere smerten. Det kan omfatte både specialstrikket fladstrik, men også standardløsninger. Det vigtigste er at finde en løsning, der passer til patienten og gavner. Hvis der ikke opnås nogen fordel ved at bruge kompression, bør man ikke fokusere på det, siger Robert Damstra.

Et andet fokus i behandlingen er motion, og her er det vigtigt, at terapeuten sammen med patienten får lagt den helt rigtige træning. Overtræning kan nemlig øge inflammation og smerte, der kan give en negativ oplevelse af træning. Og hvis man ikke træner den ene dag på grund af smerter og derfor overkompenserer den næste dag, opstår der en ond cirkel.

Succes med træning er afgørende

- Man bør derfor først få lavet en muskelstyrketest og arbejde 40-50 procent under dette niveau. Start langsomt med at opbygge muskeltonus. Ved at føle sig succesfuld med sit aktivitetsniveau kan man undgå skuffelse, siger Robert Damstra og understreger betydningen af patientens succesfølelse i træningsforløbet.

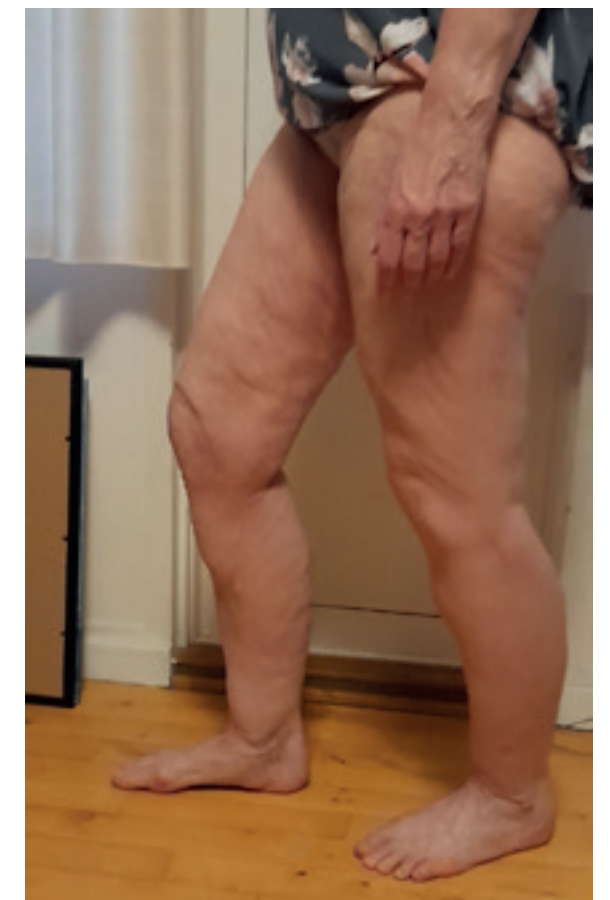
- Målene skal være opnåelige, og det er vigtigt, lægen eller terapeuten både inddrager patienten i behandlingen og giver hende indsigt i lipødem, for det vil fremme en egenomsorg, som er en stor styrke hos patienten. Når patienten motiveres til at tage en aktiv rolle i sit behandlingsprogram, vil det fremme fastholdelse af programmet og de positive resultater, også på lang sigt.

Behandlingsprogram skal være personaliseret

Det gælder for eksempel opstilling af behandlingsmål, hvor der ses på ødem, livsstil, vægt, fysisk aktivitet, patientens viden om sygdommen og psykosociale forhold. Og det gælder behandlingsmuligheder med elementer som: Gradede træningsprogrammer, fremme af en sund livsstil med vægtkontrol, optimering af vaskulær/lymfatisk pumpe, ødemreduktion og psykosocial terapi og rådgivning.

Grundlæggende data fra patienten er med til at etablere en omfattende sundhedsprofil inden behandling. De hollandske retningslinjer om lipødem, som Robert Damstra har været med til at skrive, foreslår, at der anvendes et minimumsdatasæt af gentagne målinger af taljens omkreds, omkreds af involverede lemmer, kropsmasseindeks og scoring af niveauet af daglig fysisk aktivitet. Et sådant personaliseret behandlingsprogram er derfor et vigtigt redskab i hele behandlingsforløbet.

- Regelmæssig overvågning af disse mål giver terapeuten og patienten mulighed for at analysere behandlingsforløbet og tilpasse behandlingsplanen om nødvendigt, siger Robert Damstra.



Lipødem er en uhelbredelig fedtsygdom i underhuden, der bevirker en berøringsfølsomhed i meget svær eller mildere grad, og sygdommen kan være invaliderende. Kompression og motion er de to mest anvendte behandlingsformer til at reducere de smerter og det ubehag, lipødem medfører.

Sådan reagerer huden hos en lymfødempatient

Huden dækker gennemsnitligt to kvadratmeter på et menneske og er kroppens største organ. Men hvad sker der inde i huden hos en lymfødempatient, og hvordan reagerer den eksempelvis på en rift. Det svarer Tonny Karlsmark på, der er overlæge på Dermatologisk-venerologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital.

Af Winnie Rundstrøm

Huden beskytter os mod ydre påvirkninger, men den reagerer også på dem. Her er lymfødempatienter særligt udsatte i det ødemramte område og har al mulig grund til at passe ekstra godt på deres hud i forhold til andre med et normalt fungerende lymfesystem. For at forstå hvorfor, begynder vi med hudens inddeling i tre lag, forklarer overlæge Tonny Karlsmark, Dermatologisk-venerologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital.

- Overhuden, epidermis, består primært af celler, nedenunder læderhuden, dermis, der består af bindevæv af elastiske fibre, lymfe- og blodkar samt nerver, mens underhuden, subcutis, primært består af fedtvæv.

- Og når mennesker med et normalt fungerende lymfesystem for eksempel får en rift på huden, og der trænger bakterier ind, vil lymfesystemet som en del af vores immunforsvarssystem reagere. Bakterier vil blive opfanget af lymfesystemet og bekæmpet af hvide blodlegemer.

Tretrinsraket

Men når lymfesystemet er beskadiget, skaber det en kæde af reaktioner og en anden tilstand i huden.

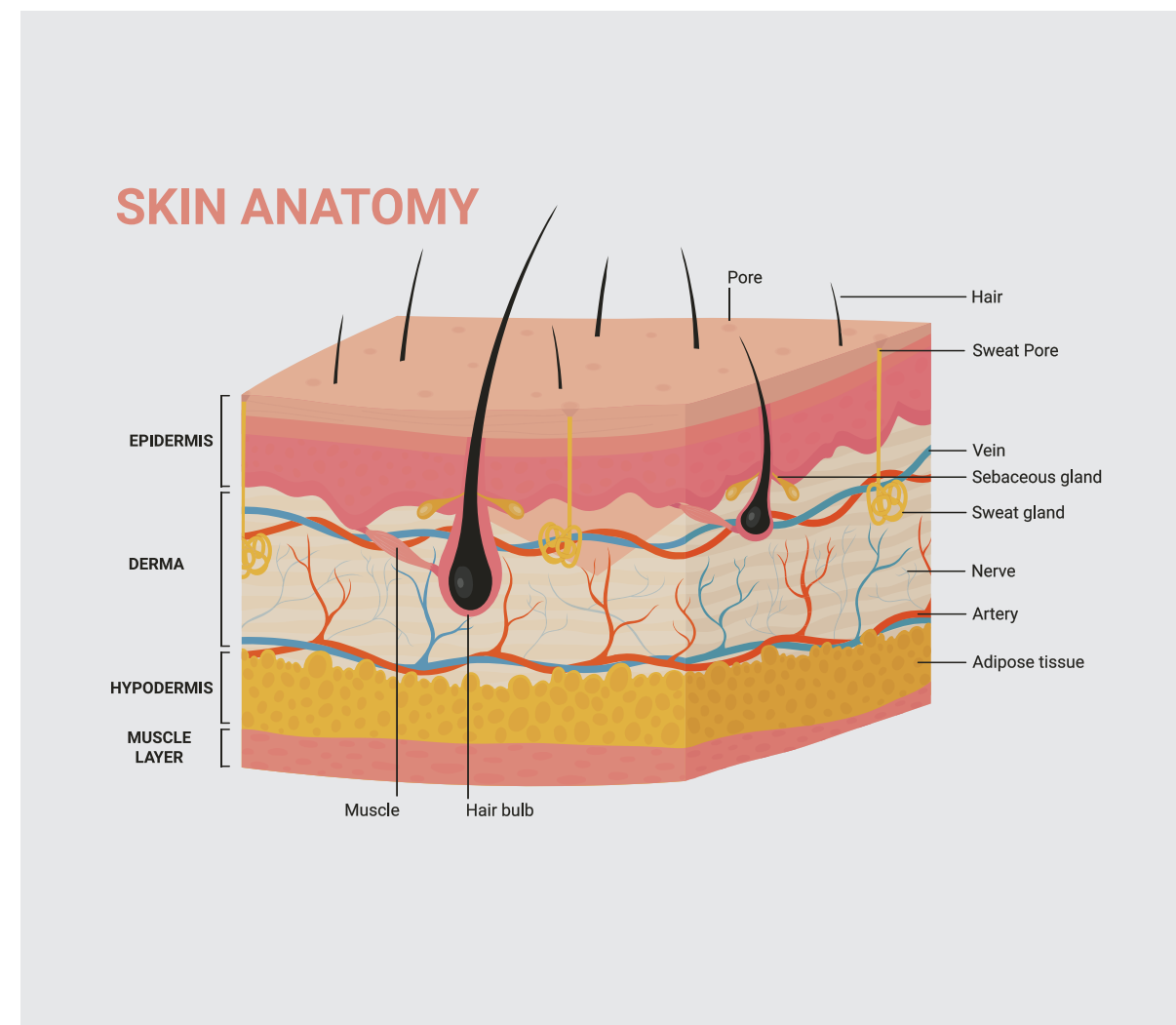
- Lymfevæsken siver ud i vævet i læderhuden og i underhuden og skaber ødem i huden. Og fordi lymfevæsken er meget proteinrig, starter en betændelsesproces - ikke på grund af bakterier, men på grund af irritation af vævet. Betændelsesreaktionen får bindevævet til at danne mere bindevæv, fibrose, der gør bindevævet stift og forringer flowet i lymfevæsken



Tonny Karlsmark, overlæge på Dermatologisk-venerologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

yderligere, og den reaktion får fedtvævet til at øges. Man kan så sige tale om en tretrinsraket, der skaber den her tilstand i huden, forklarer Tonny Karlsmark.

Og det er den tilstand i huden, der gør lymfødempatienten særligt udsat for bakterier i lymfødedområdet.



- Når lymfesystemet ikke fungerer normalt, kan bakterier, der trænger ind på grund af en rift - ikke blive opfanget af lymfesystemet og blive bekæmpet ligeså effektivt af de hvide blodlegemer. Bakterierne bliver i stedet i huden og danner toksiner, der er giftig og skadelig for huden.

- For eksempel er en rift mellem tærne indgangsport for bakterier, der kan udvikle sig til rosen og sprede sig helt op til lysken.

Et velbehandlet lymfødem er vigtig for huden

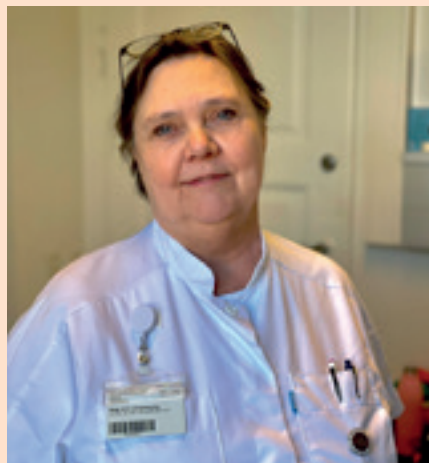
Andre forhold i huden, der kan give indgangsporte for bakterier og komplikationer er hård hud eller eksem.

- Hvis huden udsættes for tryk eller eksem, overreagerer den og danner selv mere og mere hård hud for at beskytte sig mod trykket eller eksem. Hård hud sprækker let og derfor skal man sørge for at aflaste trykket, behandle eksem eller en tør hud med fugtighedscreme, fortæller Tonny Karlsmark.

Så vidt det er muligt, så undgå indgangsporte for bakterier, og her er det vigtigste at forebygge, at risikoen opstår.

- Det gør man ved at reducere ødemet så hurtigt som muligt, eller i hvert fald bremse det for at undgå komplikationer i huden, og her vil den mest effektive forebyggelse altid være et velbehandlet lymfødem.

Plej din hud med omtanke



Susan Nørregaard, klinisk sygeplejespecialist og lymfeterapeut

Hvad er den bedste fugtighedscreme, må man gå i sauna, hvad er den bedste metode til hårfjerning, hvordan undgår jeg rosen, og skal man bruge plaster til sår? Spørgsmålene kan være mange som lymfødempatient, når man gerne vil gøre det rigtige for sin hud. Vi har spurgt klinisk sygeplejespecialist og lymfeterapeut på Dermatologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling og Lymfødem på Bispebjerg Hospital, Susan Nørregaard. Gennem 14 emner gør hun dig klogere på, hvad videnskaben ved - og ikke ved, og med gode råd til de spørgsmål, der opstår i hverdagen, når det gælder hudpleje.

Af Winnie Rundstrøm



God neglepleje og kompression forebygger risiko for revner, sår og infektion.

Hvad gør kompression for huden?

Kompression er det allervigtigste element i behandlingen af lymfødem. Der er ødem i huden og for at opretholde den fin og hel, er kompression nødvendig. Uden kompression kan der opstå hudforandringer som fortykket hud, knopper og vortelig-nende gevækster, og huden kan blive brunligt misfarvet. Der kan også ske dannelse af hård hud eller eksem, og du vil udsætte din hud for ekstra meget for risiko for sår og infektion. Eksempelvis kan du med benlymfødem nedsætte din risiko for rosen med 60 procent, hvis du bruger kompression.

Kompression skal vaskes fra hver dag til hver anden dag for at bevare den optimale effekt for lymfødemet og dermed holde huden så blød og smidig som muligt.

Hvad er den bedste form for hårfjerning på benene og under armene?

Vi har ikke kendskab til, at en bestemt metode er bedre end en anden for patienter med lymfødem, men vær opmærksom på: Ved alle former for hårfjerning sker den samme påvirkning af huden, uanset om du bruger epilator, barbermaskine, hårfjerningscreme eller andet redskab. Du laver en lille bitte skade på huden, der åbner for porrerne og hårsækkene og dermed adgang for bakterier.

Grunden til at være ekstra forsigtig ved hårfjerning lokalt på lymfødem-områder er, at vi ved, immunforsvaret i de ødemramte områder er nedsat i forhold til resten af kroppen.

Vi ved også, det er en naturlig hverdagsting for mange at fjerne hår på kroppen, og man skal heller ikke gå og være bange for infektion, men blot tage sine forholdsregler. Derfor anbefaler vi generelt:

- **Hygiejne.** Sørg for, at de ting, du anvender, er meget rene. Brug eksempelvis ikke det samme skrabehoved og rens din epilator efter hver brug. Redskabet behøver dog ikke at være sterilt.
- **Vask efter.** Når du har barberet, så brus for eksempel grundigt efter, det sikrer god hygiejne. Det gælder både efter brug af kemiske midler som cremer og efter brug af mekanisk hårfjerning som epilator eller voks.
- **Antiseptisk sæbe.** Brug antiseptisk sæbe som forebyggende mod bakterier og infektion, hvis du ønsker at være ekstra forsigtig. Brug for eksempel klorhexidin-sæber.

- **Fugtighedscreme.** Smør dernæst fugtighedscreme på, fordi vand udtørre huden. Jo varmere vand, jo mere udtørring. Især med antiseptiske sæber er det ekstra vigtigt med fugtighedscreme bagefter.

- **Gentagne tilfælde af rosen.** For patienter med gentagne tilfælde af rosen anbefaler vi helt at undgå hårfjerning på lymfødemområder. I forvejen giver lymfødem en øget risiko for rosen på op mod 40 procent, og hårfjerning kan øge risikoen yderligere.

- **Intim barbering.** Vi har ingen viden om, hvordan intim barbering virker på huden og lymfødemet. Man mener, at kønsbehåring er med til at beskytte mod svamp, men der findes ingen forskning på området med hensyn til intim barbering og lymfødem.

Uanset hårfjerningsmiddel forårsages en lille skade på huden. Brus efter eller brug antiseptisk sæbe.



Hvordan forebygger man rosen?

Lymfødempatienter har særlig risiko for rosen. Du forebygger rosen ved at give den rigtige pleje af hud og negle i lymfødedområdet for at forhindre sår, eksempelvis sår i neglerødderne.

Benlymfødem

Negle. Skal altid klippes lige over, ikke afrundes, ellers er der risiko for nedgroet negl, der "borer" sig ind i huden. Irritation af huden kan udvikle sig til sår, betændelse og risiko for rosen. Nogle patienter med lymfødem har negleforandringer, hvor det kan være svært at klippe neglene

korrekt selv. I det tilfælde kan man gå til en fodterapeut.

Tæer. Sørg for, der ikke er fugtigt mellem tæerne. Fugt giver fodsvamp og indgangsport for bakterier.

Hård hud. Hælen får ofte hård og tør hud, der kan sprække og give indgangsport for bakterier. Undgå at bruge fodfil, for filen mod den hårde hud giver en mekanisk påvirkning, der får huden til at danne endnu mere hård hud. Brug i stedet beskæring eller lad en fodterapeut fjerne hård hud.

Tåkappe og benkompression. Vær opmærksom på to forhold: At der ikke dannes hård hud, eksempelvis ved knysterne eller i området ved lilletåen, og at syninger ikke gnaver. Begge dele kan udvikle sig til sår.

Godt fodtøj. Undgå fodtøj, der gnaver og giver vabler.

Fodterapeut. Det er generelt en god idé at gå til en fodterapeut et par gange om året. En fodterapeut har de rigtige redskaber og kan eksempelvis også fjerne ligtorne samt give råd og vejledning om netop din fod. Får du ikke plejet din fod tilstrækkeligt selv, anbefaler vi, du opsøger en fodterapeut. Der er ikke tilskud til denne ydelse, men man kan for eksempel ønske sig et gavekort.

Armlymfødem

Negle. Det er vigtigt at holde neglebåndene smidige, fordi de er indgangsport for bakterier.

Fingre. Sørg for, der ikke er fugtigt mellem fingrene. Fugt giver svamp



Revne imellem to tæer fra en tåkap, der gnaver. Risiko for bakterieadgang.

og er dermed indgangsport for bakterier.

Handske og armkompression. Vær opmærksom på to forhold: At der ikke dannes hård hud, og at syninger ikke gnaver. Begge dele kan udvikle sig til sår.

Ben- og armlymfødem

Tag straks kompressionen af hvis: Du mærker dannelse af hård hud under kompressionen, eller at den gnaver. Det må ikke forekomme, da det kan udvikle sig til sår. Søg læge, sygeplejerske, lymfødemterapeut eller leverandør for at få en ny kompression.



Dannelse af hård hud på grund af tryk fra tåkap. Risiko for sprække og bakterieadgang.

Hvad gør man, hvis man får et sår?

Får du et sår, er den generelle anbefaling at holde såret rent, og hvis du ser tegn på infektion, skal du straks opsøge læge eller anden sundhedsfaglig person. Infektionstegn er varme, hævelse, rødme og smerte.

Antiseptisk sæbe. Sørg for at holde sår og rifter rene på det ødemramte område med antiseptisk sæbe, der desinficerer og virker mod et bredt spektrum af bakterier og svampe.

Plaster. Brug af plaster er meget vigtigt. Det skaber et fugtigt klima, der

fremmer sårhelingen. Engang hed det sig, at sår skulle have luft for at hele, men sådan lyder anbefalingen ikke længere. Med antiseptisk sæbe, plaster og god kompression vil de fleste sår hele og være ukomplicerede.

Infektionsrisiko. De fleste sår og rifter er ukomplicerede. Vær dog opmærksom på, om såret rødmer, bliver varmt, hæver, eller du mærker en smerte i det. Det kan være tegn på en infektion, og så skal du straks søge læge.

Er der særlige hensyn til hudpleje omkring kønsdele?

Vi anbefaler at bruge intimsæbe og tørre huden omkring kønsdele grundigt. Undgå kompression, der gnaver, og hvis den gnaver, så tag den af og opsøg den læge, sygeplejerske eller lymfeterapeut, du er tilknyttet med dit lymfødem.

Hvordan forebygger man svamp?

Fodsvamp
Fugt mellem tæerne kan give fodsvamp. Fugt sammen med en eventuel nedgroet negl eller rift giver direkte adgang for bakterier og rosen. Svamp forebygges blandt andet med sundt åndbart fodtøj og omtanke.

Tør grundigt. Det er vigtigt, der er tørt mellem tæerne, så tør grundigt efter bad, inden du tager strømper og sko på.

Barrierecreme. Har du tendens til fugt mellem tæerne, kan du bruge en barrierecreme. Den findes som creme, i slikkepindform og som

spray, og det tørrer hurtigt ind, så du kan tage strømper og sko på med det samme.

Mistanke om fodsvamp. Hvis huden mellem tæerne bliver mælkehvid og opløst, er det tegn på fodsvamp. Det kan ofte lugte grimt. Søg læge, der vil undersøge svampen og udskrive recept.

Tendens til fugt andre steder. Har du tendens til fugt og rødme tæt på det ødem ramte område, for eksempel under brystet eller under en delle, anbefaler vi at bruge først en antiseptisk sæbe og efterfølgende barrierecreme, fås også i sprayform.



Der findes ingen undersøgelser af diverse metoder til hudpleje, eksempelvis tørbørstning.

Hvordan virker tørbørstning?

Tørbørstningsprodukter sælges på, at de eksfolierer, altså fjerner urenheder på huden. Vi har ingen evidens på effekten af tørbørstning, så vi kan hverken anbefale eller ikke anbefale den form for hudpleje, ligesom vi ikke kender de hygiejniske forhold omkring brug af produkterne.

Dette gælder alle hudplejeprodukter, der tilbydes på markedet, vi har ingen evidens for effekten på dem. Vores anbefaling går derfor på, at du blot bør være forsigtig og prøve dig frem.



Et påtagnings-hjælpemiddel og handsker til at tage kompression på kan nedsætte risikoen for at rive sig på huden og skåner selve ærmet.

Skal man bruge en lotion eller creme?



Prøv dig frem, hvilken fugtighedscreme, der plejer din hud bedst.

Hvorfor føles det som om, strømpen udtørre huden?

Det er fordi, det præcist er det, strømpen gør: Den udtørre huden. Når kompressionen presser væsken væk, er det væsken i de små fine kar i huden, der først påvirkes. Derfor føles huden tør, det er helt normalt, og derfor er det vigtigt at tilføre huden fugtighedscreme.

Vi anbefaler altid creme og lotion uden parfume, med så lidt tilsætningsstoffer, eksempelvis parabener, som muligt og så neutral som mulig. Du bør være opmærksom på dette, men ikke lade dig styre af det, hvis du måske er vild med dufte. Generelt anbefaler vi derfor, at hver især må prøve sig frem og finde de cremer, der fungerer bedst for én selv. Det, der fungerer for den ene, fungerer ikke nødvendigvis for den anden, det er meget individuelt i forhold til både hudtype, tørhed, tolerance og den type, man selv er.

Creme. Cremer består af to ting, vand og fedt. Jo mere fedt, jo mere fugtighed. De fleste cremer har en fedtprocent på 20-30, men nogle er helt oppe på 70 procent, og man må finde den, der passer én selv. Tommelfingerregel: Jo tørre hud, des højere fedtprocent har huden brug for.

Hvordan kan jeg forbedre huden omkring arvæv?

Arvæv dannes ofte som følge af en kræftoperation. Vi anbefaler altid at opsøge en lymfødeterapeut, der vejleder med gode strækøvelser, så man bevarer bevægeligheden.

Er pH-værdien vigtig, når man vælger sæbe?

Vælg altid pH-værdi på mellem 4,5-5, når du vælger sæbe. Når sæbe blandes med vand, bliver den mere basisk

Lotion. Mens cremer er mere drøje i brug på grund af fedtprocenten, er lotions mere vandholdige. Har du en meget tør hud, kan det for nogen være en fordel at bruge en lotion først og herefter creme.

Creme eller lotion. Det er altid meget individuelt, hvad der føles bedst, men det er altid godt at pleje huden med lymfødem ved at tilføre fugtighed, enten med lotion eller creme eller begge dele. Prøv dig frem.

Creme og kompression. Det er vigtigt, at den creme man bruger, er helt absorberet, før man tager kompression på, fordi rester af cremen kan sætte sig i fibre i kompressionen. En tyndere fugtighedscreme (lotion) til om dagen kan eventuelt være godt, mens man bruger kompressionen, og en federe fugtighedscreme til om aftenen, som er længere tid om at absorbere.

Laserbehandling tilbydes på markedet til at behandle arvæv. Vi ved ikke nok om behandlingen til at kunne anbefale det eller ej, her må man prøve sig frem.

og bevæger sig op imod en pH-værdi på 7, som er neutral. pH-værdi over 7 udtørre huden.

Må man gå i sauna og dampbad?

Der findes ingen undersøgelser af, hvordan eksempelvis sauna påvirker lymfødemet, men vi ved, hvordan blodkar påvirkes: Forestil dig, at vores blodkar er et rør med små huller, der er nøje udregnet for, hvor meget ilt og næringsstoffer, der går frem og tilbage mellem vores blodkar, hud og organer i et lukket system. I meget varmt vejr, eller i en sauna, så udvider vores blodkar sig, og når hullerne i blodkarene bliver større, så løber der mere væske ud i vævet, som ikke

skal være der. Og når lymfesystemet ikke fungerer, som det skal, trækker vandet sig ikke ordentligt tilbage igen.

Men: Der er ingen undersøgelser af saunas virkning på lymfødem, vi ved derfor ikke, om det er skadeligt. Derfor: Hvis du har et stort ønske om at gå i sauna eller lignende, så foreslår vi, du prøver dig frem, både med og uden kompression, og selv vurderer, om det er noget, der fungerer godt for dig og dit lymfødem.

Efter sauna. Huden kan udtørre, så brug gerne fugtighedscreme efterfølgende.

Offentlige saunaer, spabade mv. Vær almindelig opmærksom. Har du eksempelvis en nedgroet negl eller en rift, bør du ikke benytte de offentlige steder på grund af risiko for bakterier.

Hvordan skal man behandle vorter?

Vorter i lymfødemområdet er ubehagelige og kan være lidt svære at komme af med på grund af nedsat immunforsvar i området. Få anbefaling af din læge til, hvordan de fjernes, men hvis du selv beskærer dem, så vær meget forsigtig på grund af risiko for rifter og dermed risiko for infektion. Brug altid vortecreme efterfølgende.

Mange vorter. Har du mange og gentagne vorter i lymfødemområdet, anbefaler vi, du opsøger en lægespecialist, der har forstand på lymfødem for at få dem fjernet.

Kompression og vand udtørre huden. Efter bad er grundig tørring og fugtighedscreme vigtig.

Har en arm brug for lige så meget creme som et ben?

Det er meget individuelt, hvor meget creme huden behøver, uanset hvilket lymfødem du har. Det afhænger helt af hudtype, tørhed og tolerance, og hver enkelt må prøve sig frem. Men der, hvor du vasker hyppigst, typisk hænder, har huden brug for ekstra creme, fordi vand udtørre huden.



Rosen og huden

Rosen er en infektion i huden, der rammer mange lymfødempatienter. Den kan opstå uden varsel og kan medføre permanente forandringer i huden, hvis den ikke behandles.

Af Pernille Henriksen

Rosen, eller erisipelas som det også hedder, er en ikke-smitsom infektion i huden, der er karakteriseret ved rødme, hævelse og varme med tilhørende smerter og ømhed. Den ledsages af feber og influenzalignende symptomer såsom kulderystelser, hovedpine og muskelsmerter, og nogle oplever også kvalme eller opkastning. Ikke alle patienter oplever rosen på samme måde eller har de samme symptomer hver gang, de får rosen.

Sådan opstår risiko for rosen

Infektionen kan trænge ind via et brud i huden, for eksempel en rift eller et insektbid, et allerede eksisterende sår eller via et område med for eksempel fodsvamp, eksem eller dermatitis. Det er dog ikke altid muligt at identificere årsagen, og et tilfælde kan opstå uden nogen form for varsel.

Os med lymfødem er særligt modtagelige for rosen, fordi lymfesystemet i det område, der har lymfødem,

er beskadiget eller overbelastet og ikke fungerer tilstrækkeligt til at bekæmpe infektioner.

Behandling af rosen, når man har lymfødem, er meget vigtig, ikke kun fordi man kan blive rigtig syg, men fordi lymfødemet risikerer at blive yderligere beskadiget. Dette kan medføre, at hævelsen forværres, hvilket kan føre til permanente hudforandringer som for eksempel vævsfortykkelse.

Kend symptomerne og handl hurtigt

Derfor er det vigtigt at kende tegn og symptomer på rosen og handle hurtigt. Man skal altid tage antibiotika mod rosentilfælde, og du må tale med din læge om den rette type for dig.

På DALYFOs nye hjemmeside kan du finde en masse information om rosen, både retningslinjer og gode råd om forebyggelse. Desuden kan du downloade et flowchart, der kort skitserer både tegn og symptomer, behandlingsmuligheder og forebyggelsesmetoder ved egenomsorg. Flowchartet kan også, via link til www.vascern.eu, findes på mange andre europæiske sprog, heriblandt engelsk, fransk, italiensk, tysk, svensk, hollandsk og endda bulgarsk, så du kan tage det med dig, når du skal på ferie og andre rejser.



Rosen på huden giver rødme, hævelse og varme med tilhørende smerter og ømhed.



Kontakt straks din læge ved symptomer på rosen. Antibiotika-kur er nødvendig i rosentilfælde.

LymphaTouch/PhysioTouch®

PhysioTouch er et nyt patenteret hjælpemiddel og behandlingskoncept til blandt andet behandling af ødemer, lokaliserede betændelsestilstande, arvæv og fiberskader. Ved hjælp af negative tryk og stræk aktiveres lymfecirkulationen, hævelse og smerte reduceres betydeligt og bevægelsesområdet øges.

Find en
LymphaTouch® på
Fysiodema.dk

Patient historie:

Helle Lyngholms lymfødem debuterede 16 år efter en operation for livmoderhalskræft. I de sidste fire år har hun kæmpet for at få lindret smerterne ved ødemet. Nu har hun fundet en løsning med PhysioTouch, hvor effekten har vist sig at være imponerende god.

Se Youtube-videoerne fra behandlingen af lymfødem. Søg på: "ben lymfødem", "vanskelige ødemer" eller "arm lymfødem", "LymphaTouch Fysiodema".



Fysiodema

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

”Hele vejen rundt” om lymfødemet førte Signe tilbage til det gode liv

Signe Damgaard kan sagtens finde på grimme ting at sige om sit lymfødeme i begge ben, men fokuserer i stedet på alt det hun er lykkes med. For ved at pleje lymfødemet ”hele vejen rundt”, fysisk og mentalt, lever hun et ligeså godt liv, som før. Og vigtigst af alt, siger hun, er et positivt mindset.

Af Winnie Rundstrøm

- Da jeg fik konstateret lymfødeme i 2010, vidste jeg, jeg skulle lære at leve med det, så det var vigtigt for mig at finde ud af, hvad der fungerede bedst for mig, og hvordan jeg kunne leve det samme liv, som før lymfødemet. Og det lykkedes. Jeg føler, jeg er et rigtig godt sted i mit liv i dag, fortæller Signe Damgaard.

Men hun har også valgt mange veje for at nå dertil, efter hun blev opereret for livmoderhalskræft i 2009, 36 år gammel. Hun fik fjernet livmoderen og en del lymfeknuder, efterfulgt af både strålebehandling og kemoterapi, og året efter fik hun konstateret lymfødeme i begge ben og bækkenpartiet.

Lærte min krop at kende med yoga

- Jeg begyndte at undersøge alt om lymfødeme og fandt ud af, hvor vigtigt det er med motion for at holde det nede. Jeg havde altid løbet, det kunne jeg ikke længere, og jeg prøvede svømning, men det passede ikke tidsmæssigt ind i min hverdag, og så besluttede jeg mig til sidst for yoga, fortæller Signe Damgaard, der dog gik endnu videre end på et almindeligt aftenskolehold.

- Det var min store force i hele forløbet, at jeg allerede havde dyrket yoga i mange år. Jeg kunne mærke, det var rigtig godt, jeg genfandt min livsglæde, og jeg besluttede, jeg ville tage en Hatha Yoga uddannelse. Ikke for selv at undervise, men for at lære min krop bedre at kende. Jeg var så nysgerrig på det hele og tog også en 310 timers uddannelse indenfor yoga med fokus på bindevæv, muskler, knogler og vejrtrækning.

Lige siden har Signe Damgaard dyrket yoga en time hver dag, hun plukker øvelser fra mange forskellige

typer yoga, veksler mellem intense og meget blide øvelser og arbejder med hele kroppen.

- Det er vigtigt for mig at arbejde med andet end lymfødemet, blandt andet knæene, nakke, skuldre og ryg, for når alle muskler omkring knogler og led er stærke, er det med til at holde mit lymfødeme stabilt.

Lymfødeme er stadig blødt

Udover at holde kroppen smidig gennem yoga og huden blød med en fed creme, arbejder Signe Damgaard med vejrtrækning og meditation i forhold til sit lymfødeme.

- Jeg kan ikke lave yoga med kompressionsstrømper på, så dem må jeg tage af under øvelserne. Bagefter bruger jeg tid på at meditere, hvad var godt for min krop, og hvad var godt for mit lymfødeme. Når jeg så kommer hjem om aftenen, skal jeg passe på og tager enten natkompression på med det samme eller tager benene op og siger til mig selv: Det var nok for i dag.

- Jeg tænker lymfødemet ind i alt, hvad jeg gør for at komme hele vejen rundt, også gennem vejrtrækningsøvelser. Nu er jeg blevet 50, mit lymfødeme er stadig blødt, og jeg er helt sikker på, at vejrtrækningsøvelser, bevægelse og meditation holder mit lymfødeme blødt og stabilt.

Fra cowboybukser til kjole

Men der har også været nødvendige ændringer, fra stort til småt, for at finde ind i en hverdag, der fungerer med lymfødeme, for eksempel at ændre tøjstil.

- Før lymfødeme gik jeg altid i cowboybukser, men strømperne er alt for tykke til det, så jeg måtte bytte bukserne ud med kjoler og nederdele, selvom det var meget uvant. Men jeg gjorde det med åbent sind. Og med arbejdet som stewardesse gennem mange år, satte Signe Damgaard i 2013 kursen mod landjorden og et job på kontor, ikke fordi lymfødemet gav problemer under flyvningerne, men:

- Det var alt det praktiske, alene vask af kompressionsstrømperne er jo enormt tidskrævende, og det blev for hårdt. Men det skulle ikke slå mig ned. Jeg fandt ud af, at et kontorjob passede meget bedre ind i mit liv.

Og hver dag træder hun godt til i pedalerne til og fra arbejde for at få motion og holde vægten.

- Jeg cykler 10 kilometer hver vej, uanset regn og får pulsen op. Jeg cykler ikke på el, og kompressionsstrømperne giver også lidt ekstra modstand, så det holder mig i rigtig god form.

”*- Jeg er helt sikker på, at vejrtrækningsøvelser, bevægelse og meditation holder mit lymfødeme blødt og stabilt.*”

Holder sig opdateret om lymfødeme

”Hele vejen rundt” indbefatter for Signe Damgaard også at holde sig opdateret. Det gør hun i Lymfebladet og Facebookgruppen, hvor hun i 2017 læste om den nye LVA-operation, hvor lymfekar sys sammen med vener for at skabe bedre afløb for væsken. En mulighed hun undersøgte og fik tilbudt, fordi vævet var tilstrækkeligt blødt, hvilket førte til to LVA-operationer i lyske, knæ og ankel i højre ben, der hæver mest.

- Når folk spørger, om det har hjulpet, svarer jeg: Det er ikke blevet værre. Jeg oplever selv, det har haft en effekt, at det hjælper med at holde ødemet blødt, så jeg tror på, det har gjort noget godt for mig.

Der er dog noget for Signe Damgaard, der har været mest afgørende i hendes proces ”hele vejen rundt” for at komme tilbage til den livsglæde, hun mistede for en stund.

- Noget af det vigtigste for mig er mit positive mindset. For jeg kan sagtens finde på mange grimme ting at sige om både ødemet og strømperne, men så begynder den onde cirkel. I stedet fokuserer jeg på alt det, jeg kan. Og jeg lever i dag det samme liv og er lige så glad for livet, som før lymfødeme. Ja, jeg føler, jeg har et liv, der fungerer 100 procent for mig.



- Jeg har været heldig at have haft så meget kærlighed og støtte fra min familie lige fra starten, og det er måske ikke alle, der har det. Men det vigtige er at bevare de positive tanker, så lymfødemet ikke får lov til at tage over, lyder det fra Signe Damgaard, der bor på Amager og dyrker en times yoga hver dag.

Europæisk samarbejde blev præsenteret for svensk sundhedsminister - under svensk formandskab i EU



Europæiske patientforeninger fik på den internationale lymfødemeddag 6. marts lejlighed til at mødes med den svenske sundhedsminister via en online-forbindelse. Foruden fra venstre ses Acko Ankarberg Johansson, sundhedsminister, Sverige, Lena Leufstedt, SOF, Sverige. Foroven ses fra venstre: Eline Hoogstra, NLnet, Holland, Pernille Henriksen, DALYFO, Danmark, Carina Mainka, KIF11 Kids, Tyskland.

Af Pernille Henriksen

Patientforeninger fra hele Europa havde æren af at få den svenske sundhedsminister Acko Ankarberg Johansson i tale på den internationale lymfødemeddag den 6. marts 2023. Invitationen havde hun taget imod fra vores svenske søsterforening, Svenska Ödemförbundet, og da Sverige har EU-formandskabet i første halvår af 2023, var det også i denne egenskab, hun talte med deltagerne fra hele Europa over en virtuel forbindelse.

Manifest blev overrakt

Det blev derfor en særlig lejlighed til, virtuelt, at overrække Acko Ankarberg Johansson det fælles europæiske manifest, som blev udarbejdet og lanceret første gang i 2020 om de problemstillinger, behov og ønsker, vi har som patientgruppe. Et manifest, der er rettet mod sundhedspersonale, forskere, offentligheden og - ikke mindst, politiske beslutningstagere. Vi bad hende om at bringe manifestet videre til hendes kolleger i Det Europæiske Råd, så de også kan få kendskab til vores sygdom, behov og ønsker for en bedre fremtid.

Både manifestet og det europæiske samarbejde, som det kom til udtryk 6. marts i år, har en forhistorie, hvoraf sundhedsministeren blev indviet i dele af den.

Udviklingen af vores europæiske samarbejde

De nordiske patientforeninger for lymfødem har samarbejdet i mange år, men siden 2019 er flere andre europæiske patientforeninger for lymfødem blevet medlemmer i arbejdsgruppen for primært og børne lymfødem under VASCERN, og vi oprettede derfor en spin off-gruppe, der inkluderer både primært og sekundært lymfødem. Vi brugte især Facebook til at holde kontakten, dele nyheder og ”bedste praksis”-erfaringer med hinanden, for over hele Europa kæmper lymfødempatienter med de samme problemer.

I 2020 havde vi vores første officielle projekt med udarbejdelsen af et manifest, der blev lanceret på den internationale lymfødemeddag på 11 sprog.

Efterfølgende foretog patientforeningerne en spørgeskemaundersøgelse, der viste lymfødempatienternes tre største problemer omkring kompressionsmidler: Bevillingsprocessen, udgifter og måltagning. Sidstnævnte blev fokus i samarbejdet om en ny hjemmeside med sloganet ”Compression under pressure”, der klæder patient og pårørende på med information om problemstillingerne omkring rigtig måltagning og med konkrete råd. Den er oversat til flere sprog, heriblandt dansk, og kan findes på www.compressionineurope.org.



NY MODEL

Lympha Press®

Kompression på dit ødem letter dit problem

- Lympha Press Optimal Plus, nu med mulighed for APP-styring
- Kompressionsprogrammer særligt tilpasset til dine behov
- Lympha Press® kan lånes og afprøves efter aftale, og kommunalt bevilges efter individuel vurdering



Læs mere om Lympha Press® på lymphapress.dk eller kontakt os på ks@apodan.dk Tlf. 3297 1525

Glæde over svensk ministers indsigt

Hjemmesiden blev lanceret den 6. marts 2023 sammen med et opdateret manifest, nu underskrevet af 24 patientforeninger fra 13 europæiske lande, og er det manifest, der blev overrakt den svenske sundhedsminister Acko Ankarberg Johansson.

Ministeren hørte om vores europæiske samarbejde og den nye hjemmeside, formidlet af Eline Hoogstra, patientrepræsentant fra Holland. Vi havde også valgt at dele en personlig historie med ministeren; Carina Mainka, tysk mor til et barn med syndromet KIF11 fortalte om hendes families udfordringer med at få en rettidig diagnose og korrekt behandling til sønnen.

Det var en stor overraskelse og glæde, at Acko Ankarberg Johansson var så velforberedt på vores sygdom, problemstillinger og hensigter. Vi kunne forstå, at hun var nøje informeret og parat til at møde os og svare på vores spørgsmål. Lena Leufstedt, bestyrelsesmedlem fra Svenska Ödemförbundet, var mode-

rator på mødet og styrede slagets gang med spørgsmål til ministeren.

Hver eneste indsats er et skridt fremad

Vi håber, at Acko Ankarberg Johansson med Sveriges formandskab i EU vil hjælpe os med at øge opmærksomheden på lymfødeme i Europa.

Vejen er stadig lang, men hver eneste indsats er et skridt fremad og hjælper os til at forbedre livskvaliteten for patienter med lymfødeme og deres familier. Og på trods af nationale grænser og kulturelle og sproglige forskelle står vi i de europæiske patientforeninger sammen til gavn for patienterne.



Se mødet med den svenske sundhedsminister her:

i

Gener efter brystkræft?

Mobiderm Intimate BH er en nyudviklet kompressions-BH som er specielt designet til dig der lider af lymfødeme i brystområdet.

Den bruges oftest i den akutte fase efter behandling af brystkræft samt ved kronisk lymfødeme.

BHen er udformet med meget tynde, diskrete og udtagelige pelotter. Pelotterne arbejder med vævet i brystområdet, under armen og på ryggen - og afhjælper hævelse og hårdt væv. Så du kan bevæge dig aktivt på trods af dit lymfødeme.

Kom og prøv om BH'en kan være noget for dig.

Sahva
Et liv i bevægelse

Book
en gratis
konsultation på
7011 0711



JOBST®

Kompression til alle
som elsker at kunne
bevæge sig frit



NY
OG UNIK

JOBST® Confidence

Næste generations fladstrikkede kompressionsstrømper til mild-moderat lymfødeme og lipødeme. Fås både til arm og ben.

En helt ny og unik strikketeknik giver 3D pasform og de behagelige garner sikrer effektiv fugttransport til ydersiden. Afprøvninger viser at selv erfarne lymfødempatienter opnår yderligere reduktion bl.a. fordi de kunne have produkterne på i længere tid pga. den høje komfort og at de er mindre varme at have på.

Se mere på YouTube - søg på JOBST Confidence, eller på JOBST.com

www.jobst.com



Save the Date!

Dansk Netværk for Lymfødem afholder seminar den 12. oktober på Herlev Hospital. Temaet i år bliver ”360 grader om kompression”. Der kommer til at være spændende foredrag om kompressionshjælpemidler og kompressionsbehandling for forskellige patientgrupper. Seminaret bliver mest på dansk, men få udenlandske foredragsholdere taler engelsk.

Der er udstilling med hjælpemidler og andre relevante produkter i kaffepauserne og under frokosten. Vi håber, at mange patienter vil deltage for at få ny viden og svar på spørgsmål omkring kompression samt mødes med andre patienter.

Hold øje med mere information på DALYFOs hjemmeside og Facebookside, hvor det fulde program og billetkøb annonceres.

Dansk Netværk for Lymfødem er et samarbejde mellem Videncenter for Lymfødem ved Bispebjerg Hospital, Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling og Dansk Lymfødem Forening. Dansk Netværk for Lymfødem, DNL, er en del af det internationale lymfødem netværk, ILF, der samarbejder med andre netværk flere steder i verden.



Du kan finde mere information om DNL her:
www.dnl-dlf.dk

i

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening