

LYMFEBLADET

NR. 02 · 2025 · 33. ÅRGANG

*Udredning for lipødem på
Bispebjerg Hospital er lukket*
Side 8

*Tema: Forskning i
sensfølger og lymfødem*
Side 12

*Erik havde lymfødem i benet
i tre år - uden at vide det*
Side 22

*Jeg er så glad for, at
jeg ikke opgav mit løb*
Side 28



DALYFO

Dansk Lymfødemforening



7 gode råd til at klare sommervarmen

Uanset om du bliver i Danmark eller rejser sydpå, bliver din krop ekstra varm, når du bruger et kompressionsprodukt. Sommeren er en tid til afslapning og nydelse – her er nogle gode råd til dig, når temperaturen stiger.

Tøj, skygge og rigeligt med væske

1. Brug løstsiddende tøj, særligt i knæhasen og lysken hvor du let kan hæve op i varmen.
2. Sæt dig i skyggen med benene oppe eller armene over hjertehøjde.
3. Drik rigeligt med vand og vælg lækende mad som fx melon og agurk.

Afkøl området

4. Brug gerne en ældre version af dit kompressionsprodukt, når du tager en kølig dukkert. Salt- eller klorvand slider produktet. Husk altid at tørre dig og tage et tørt, nyere kompressionsprodukt på.
5. Hvis du ikke er til vand, kan du bruge et viskestykke eller en spray til afkøling. Viskestykket vædes og placeres ovenpå dit kompressionsprodukt. På sahva.dk/webshop finder du en afkølede spray, der kan sprøjtes direkte på kompressionen og er let at have med i tasken.

Beskyt huden og hold produktet rent

6. Vask dit kompressionsprodukt efter hvert brug, især om sommeren. Sved efterlader saltkrystaller, der kan give udslet. Har du en silikonekant på produktet, så væd en klud i sprit og tør silikonen af for at forebygge udslet og hudirritation.

Rejsetips

7. Uanset om du rejser med bil eller fly, er det en god idé at holde pauser og lave venepumpeøvelser for at øge cirkulationen. Øvelserne kan laves siddende, stående eller liggende.

Se øvelserne her



Sahva
Et liv i bevægelse

Tænger du til et nyt kompressionsprodukt – book en uforpligtende tid hos din lokale Sahva-behandler på tlf.: 7011 0711 eller online på sahva.dk

Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødemforening

Forperson:

Helle Petersen
Mail: info@dalyfo.dk

Redaktion:

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

Layout:

Kim Rosenlund, www.kimrosenlund.dk

Tryk:

Dantryk

Copyright:

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

DALYFO, Lolland-Falster Lokalfdeling:

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

Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer af Lymfebladet: 04.08.25.
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



Hold dig
opdateret på
dalyfo.dk

www.dalyfo.dk

Nyt fra bestyrelsen

Side 4

DALYFOs bestyrelse 2025

Side 5

Til medlemsweekend for første gang

Side 6

Medlemsweekend 2025 på

Hotel Nyborg Strand

Side 7

Udredning for lipødem på Bispebjerg Hospital er lukket

Side 8

Tema

Forskning i senfølger ventes at sætte aftryk i Kræftplan V

Side 12

Ny app opsporer senfølger efter brystkræft - en lille revolution

Side 14

Forskning skal minimere senfølger efter livmoderhalskræft

Side 16

Lymfødem rammer på tværs af kræftdiagnoser

Side 17

Lymfødem efter prostatakkræft – en overset patientgruppe

Side 20

Erik havde lymfødem i benet i tre år - uden at vide det

Side 22

Giver vægtstigning øget risiko for lymfødem efter brystkræft?

Side 24

Kan kronisk armlymfødem forebygges via selvmåling?

Side 25

Benlymfødem: - Jeg er så glad for, at jeg ikke opgav mit løb

Side 28

Råd til løb med benlymfødem

Side 30



Forrygende medlemsweekend og vigtige samarbejdspartnere

Af Helle Petersen, forperson, DALYFO

På en solrig dag i marts havde jeg den store fornøjelse at byde 72 af vores medlemmer velkommen til medlemsweekend på Hotel Nyborg Strand. Min første – men absolut ikke sidste. For sikke en weekend! Med sundhedsfaglig inspiration, smagsprøver på træning af både krop og sind, underholdning og ikke mindst masser af erfaringsudveksling medlemmerne imellem. Tak til alle jer, der deltog.

Samarbejdet med private aktører

En stor tak skal også lyde til alle producent- og leverandørvirksomheder, der stillede op for at vise deres produkter og tale med os, der bruger dem. Udstillingen, der åbner den årlige medlemsweekend, er meget populær, og vi sætter pris på det gode samarbejde om den. Som patientforening er vi uafhængig, men annoncerer i Lymfebladet, køb af en stand på medlemsweekenden eller det nye og ekstraordinære sponsorat til en socialrådgiver, viser, vi har et fælles mål: At hjælpe alle med lymfødeme og lipødem.

Nye tiltag i samarbejdet med andre patientforeninger

Samarbejde er i det hele taget afgørende for en lille patientforening som vores. I marts lagde vi kræfterne sammen med Senfølgerforeningen og KIU (Kræft i Underlivet) og inviterede til en meget velbesøgt live stream om bevillingsproblemer og ny forskning på lymfødemeområdet. Gik du glip af den, så find den på YouTube ved at søge på Senfølgerforeningen.

Lymfødeme er en af de hyppigst forekommende senfølger efter kræftbehandling. Derfor er vi også glade for samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse om en stor kortlægning af lymfødemeområdet. Undersøgelsen er en opdatering af samme fra 2016. Det er midler fra Knæk Cancer, der har muliggjort den solide undersøgelse om alt fra forskning og behandling af lymfødeme til statistikker.

Vi har brug for data, når vi skal udbrede kendskabet til lymfødeme og overbevise politikerne om, at fokus på både behandling og den efterfølgende mestring i

dagligdagen som kroniker, betaler sig. Derfor glæder vi os i bestyrelsen til et helt aktuelt overblik over området, som vi kan inddrage i vores kommunikationsindsats.

Ny, stærk bestyrelse

Samarbejdet i den nye bestyrelse er også noget, jeg glæder mig til. Vi er en stærk blanding af erfarne og nye kræfter med alle vores medlemsgrupper repræsenteret; lipødem, primært og sekundært lymfødeme. Vi har netop haft vores første bestyrelsesseminar, hvor vi lagde strategien for årets arbejde. Der er nok at tage fat på, og der er god energi i vores samspil og lysten til at gøre en forskel for jer medlemmer. Har I forslag og ønsker til os, så tøv ikke med at kontakte os på info@dalyfo.dk



Endnu engang kalder Solskinsøen i juni, hvor jeg håber at se jer, der lægger vejen forbi på Folkemødet på Bornholm. DALYFO er med på Patientforeningernes Stand i Kræftens Bekæmpelses telt, hvor jeg glæder mig til at fortælle om lipødem og lymfødeme til alle, der kigger forbi. Den gode dialog – også med de øvrige patientforeninger – danner helt sikkert vejen for nye samarbejdsrelationer.

God læselyst – og god sommer



DALYFOs bestyrelse 2025



DALYFOs nye bestyrelse blev sammensat på DALYFOs årlige generalforsamling på Hotel Nyborg Strand i marts i år. Fra venstre: Helle Petersen, forperson, Merete Louise Østberg, menigt medlem, Ann-Christin Riis, menigt medlem, Lene Erland Jensen, kasserer, Jette Honoré Takman, suppleant og Jytte Flyvbjerg Kristiansen, næstforperson. Herudover Lene Niknazmanesh, suppleant (ikke med på billede).



Ny suppleant: Jette Honoré Takman (primært lymfødeme) bor i Søborg, er uddannet sygeplejerske og arbejder i psykiatrien. - Jeg har aldrig siddet i bestyrelser, så jeg skal have gjort mig en masse erfaringer først. Men jeg tænker meget på lige adgang til sundhed for alle, det mener jeg ikke, der er i dag. Og det betyder også, at lige adgang til hjælpemidler ligger mig nært, for der er mange, der kæmper for at få kompression.

- I min fritid dyrker jeg blandt andet yoga, dans og styrketræning og håber, jeg kan bidrage til arrangementer af den slags.



Nyt bestyrelsesmedlem: Merete Louise Østberg (lipødem) bor i Roskilde og er førtidspensionist. - Jeg har tidligere arbejdet på kontor og har i mange år været formand for Roskilde Line Dance, hvor jeg også er instruktør. Så jeg har stor administrativ erfaring, er god til web, hjemmesider og sociale medier og til at søge sponsorater.

- Jeg er en, der ved lidt om meget og er god til at få idéer, og jeg håber, jeg kan bruge alle mine erfaringer til at skabe bedre vilkår for lipødepatienter. Det vil være fantastisk at få anerkendt diagnosen i Danmark.



Til medlemsweekend for første gang - og for 33. gang

Over 70 medlemmer var mødt ind til DALYFOs årlige medlemsweekend 14.-16. marts, hvor de kunne deltage i workshops med spændende foredrag, yogaøvelser og mange andre tilbud - foruden den årlige festmiddag. En af de fremmødte var med for allerførste gang som nyt medlem.

- Jeg synes, det har været helt fantastisk. Jeg har kun været medlem i et år, så jeg er nærmest startet i 0. klasse her, for det hele har været så nyt og spændende, siger Stina Sommer Nerild.

Om Nanette Benjaminsen kan man ikke sige, at hun er startet i 0. klasse, for hun har været medlem af DALYFO lige siden foreningens start i 1992.

- Jeg synes, det er en fornøjelse at være med på medlemsweekenderne, og det har jeg været hvert eneste år. Som tidligere bestyrelsesmedlem er det også dejligt at se de fornyelser, bestyrelsen står for i dag, som kommer til udtryk både her i weekenden, på hjemmesiden og på det politiske plan. Her synes jeg virkelig, bestyrelsen med Helle i spidsen har været dygtig til at markedsføre foreningen. Det har været rigtig interessant at følge og høre om.

- Og så deltager jeg jo selvfølgelig for at møde alle de gamle medlemmer. Stemningen er altid god, og både

nye og gamle medlemmer finder sammen og deler erfaringer, siger Nanette Benjaminsen.

Og det kan Stina Sommer Nerild kun nikke genkendende til.

- Det bedste har faktisk været den måde, jeg er blevet modtaget på. Ligegyldigt hvem jeg sætter mig ved siden af, så er det bare hej og dav, og hvordan går det? Og med en masse erfaringsudveksling. Jeg har fået så mange fif af de andre, jeg virkelig kan bruge i dagligdagen.



Nanette Benjaminsen,
mangeårigt medlem i
DALYFO siden start i 1992.



Stina Sommer Nerild,
nyt medlem i DALYFO.

Medlemsweekend 2025 på Hotel Nyborg Strand



Udredning for lipødem på Bispebjerg Hospital er lukket, og patienter henvises til egen læge

Ventelisten på Bispebjerg Hospital til udredning for lipødem er vokset så meget de senere år, at man sidste år valgte at lukke for tilgangen. I stedet bliver patienter henvist til udredning af egen læge.

Af Winnie Rundstrøm

Det er ikke længere muligt at blive henvist til udredning for fedtsygdommen lipødem på Bispebjerg Hospitals Lymfødem-Kompressionsklinik, der lukkede for tilgang af nye patienter i efteråret 2024. Det skyldes en voldsom stigning af henvisninger de senere år.

- Vi fik til sidst 30 henvendelser om måneden, så i løbet af kort tid ville vi have flere hundrede stående på venteliste. Vi indså, vi ville knække halsen med en venteliste på næsten et år. I forvejen kunne vi ikke længere leve op til udrednings- og behandlingsgarantien på hver fire uger, fortæller Tonny Karlsmark, cheflæge, Dermatologisk-venerologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

I stedet har man på Bispebjergs Lymfødem-Kompressionsklinik valgt at henvise patienten tilbage til egen praktiserende læge, som får tilsendt en vejledning fra klinikken til, hvordan lipødem udredes.

- Vi bruger ikke noget indviklet undersøgelsesapparat, når vi diagnosticerer lipødem. Vi ser mest på, hvordan fedtdepoterne er fordelt på kroppen, typisk fra navlen og ned, og om patienten har smerter ved berøring på huden. På grund af situationen, og når udredningen er så relativ simpel, som den er, så mener vi i dag, at opgaven ligger langt bedre hos den praktiserende læge, forklarer Tonny Karlsmark.

Stadig 80 på venteliste til udredning

At udrede for lipødem har aldrig været en fastlagt opgave på Lymfødem-Kompressionsklinikken, fortæller han. Men siden 2013 begyndte der at komme patienter, henvist for at blive udredt for lymfødem i benene, som i stedet viste sig at have lipødem.

- Så er det ikke muligt at bruge pittingtesten, ligesom til lymfødem. Men herfra har det været mund til

mund, der har gjort, at patienter med mistanke om lipødem blev henvist til os. Vi har dog ikke kunnet anviser anden behandling end kompression til at lindre smerterne, for det offentlige tilbyder for eksempel ikke fedtsugning. Det er en beslutning, plastikkirurgerne i Danmark har truffet, fortæller Tonny Karlsmark.



Tonny Karlsmark, cheflæge, Dermatologisk-venerologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

Tidligere har Bispebjerg Hospital indgået et samarbejde med Skejby Sygehus om udredning for lipødem for at nedbringe ventelisten, men sygehuset i Aarhus måtte lukke tilgangen igen som konsekvens af manglende kapacitet. Ligesom Bispebjerg Hospital altså også måtte sidste år.

- Alene i denne uge har vi henvist fem patienter tilbage til deres praktiserende læge, og i dag har vi stadig en venteliste, der nu er på 80 patienter. Så vi mener, løsningen fremover må være at de praktiserende læger bliver uddannet til at diagnosticere sygdommen. Og de er som sagt allerede godt klædt på med den vejledning, vi sender med, vurderer Tonny Karlsmark.

Vil du vide mere om behandling af lymfødem – både for professionelle og selvbehandling?

Fysiodema forhandler medicinsk udstyr og hjælpemidler til behandling af lymfødem.

På vores hjemmeside kan du eksempelvis læse mere om:

SOZO®
LYMPHATOUGH®
FAST'N GO®
BIO COMPRESSION®

SFB7®
6D ACTION®
6D TAPE®
MÅLEBÅND



fysiodema



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

Comfiwave®

Nat- og hvilebandager

- Unik bandagetype, der ikke er sammenlignelig
- Strikket bæk og bølge mønster stimulerer vævet
- Fremstillet af blød, ubleget bomuld
- Nem at tage af og på
- Kan bruges nat og dag



SPECIALBANDAGER-DK

– en strømpe er ikke bare en strømpe

Husk, at du har frit leverandørvalg

I henhold til Serviceloven §112, stk. 3 er der frit leverandørvalg, hvilket giver dig retten til selv at bestemme, hvor du vil købe dine kompressionsprodukter – også selvom der måtte stå en anden leverandør på bevillingen.

Hos os er det så vidt muligt uden egenbetaling. Skulle der være en egenbetaling er det altid en sag mellem dig og os.

Din kommune må jf. lovtekst ikke sætte hindringer i vejen ved eksempelvis at informere om at der er "stor egenbetaling", hvis du vælger os som leverandør.

Specialbandager.dk • Bindeledet 10 • 2880 Bagsværd • 44 44 88 50 • info@specialbandager.dk

– og du kan også finde os på følgende klinikker:

Dalum Fysioterapi,
Faaborgvej 35,
5250 Odense

Svendborg Sundhedshus,
Hulgade 9,
5700 Svendborg

Hasle Fysioterapi,
Sommervej 31 F,
8210 Hasle

FysioDanmark,
Munkholmvej 17,
4300 Holbæk

Egedal Sundhedshus,
Dr. Dagmarsvej 200,
3650 Ølstykke

Læs mere om os på www.specialbandager.dk og følg os på Facebook LinkedIn Instagram

Oplev Eto Garments kompressionsbandager

Skræddersyet komfort til lymfødem og lipødem

Eto Garments fremstiller speciallavede kompressionsbandager, der er designet til at lede væsken effektivt tilbage til venerne, mindske dine hævelser og lindre gener.

Ekstraordinær støtte – hver dag, hele dagen

- Fremstillet i Danmark efter dine mål for optimal komfort
- Velegnet til daglig brug for at forbedre symptomer forbundet med lymfødem og lipødem
- Specialfremstillet Öko-Tex® materiale
- Bandagerne fremstilles med et kompressionstryk på 23-32 mmHg
- Vælg mellem mange forskellige modeller, 3 farver og ekstra tilpasningsmuligheder

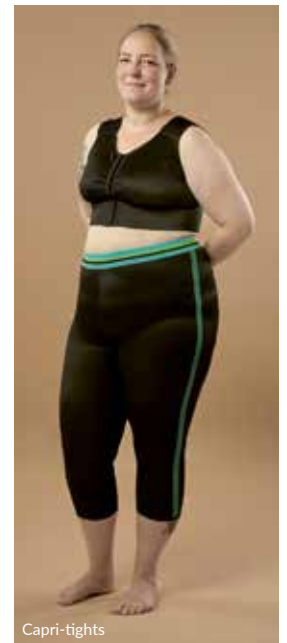
OEKO-TEX®
CONFIDENCE IN TEXTILES



BH-vest



Herrebukse



Capri-tights

Öko-tex,
ISO 13485
og CE-mærket



BH

Ring og hør nærmere på tlf. 64 46 13 30
Eller besøg vores eto-garments.com
for at udforske vores produktsortiment.

etogarments

Eto Garments ApS • Bredgade 16, 5592 Ejby • 64 46 13 30
sales@eto-garments.com • eto-garments.com

I dag lever over 50 procent af kræftoverlevende med senfølger, men man mangler viden på området. Derfor har der de senere år været fokus på forskning i senfølger, ikke mindst med oprettelse af tre nye nationale forskningscentre i 2018, der blev støttet af Kræftens Bekæmpelse med en bevilling på 30 millioner kroner. Tilbage i januar 2021 udgaven af Lymfebladet bragte vi en række artikler på temsiderne om centrenes forskning, og som man kunne læse, havde flere af forskningsprojekterne fokus på lymfødeme. I forbindelse med bevillingens udløb ved udgangen af 2024, er vi vendt tilbage til centrene. For hvor langt er forskningen nået? Læs med om udviklingen af en ny patienttapp, ny viden om oversete patientgrupper med risiko for lymfødeme og få indblik i, hvorfor forskning ofte er så mange år undervejs, før resultaterne kan opgøres.

Stor satsning på forskning i senfølger ventes at sætte aftryk i Kræftplan V

Siden 2018 er Kræftens Bekæmpelses store satsning på forskning i senfølger efter kræft omsat i en lang række forskningsprojekter på de tre nationale forskningscentre, organisationen støttede med Knæk Cancer midler. Nu ventes resultaterne at medvirke til oprettelse af senfølgeklinikker i hver region.

Af Winnie Rundstrøm

15. januar modtog sundhedsminister Sophie Løhde (V) Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til Kræftplan V, der blandt andet har fokus på senfølger, og nu afventes regeringens udspil til den nye kræftplan med spænding i Kræftens Bekæmpelse og i de tre nationale forskningscentre for senfølger efter kræft. Centrene har gennem seks år oparbejdet større viden om senfølger og behandling, der blev videregivet som anbefalinger til Sundhedsstyrelsens oplæg. Nu er spørgsmålet, hvilke aftryk af disse anbefalinger, der vil være at finde i en kommende Kræftplan V.

- Overordnet er jeg optimistisk, fordi forskningsproduktionen har været høj i de tre nationale forsk-

ningscentre. Det har medført langt mere viden om senfølger, som der er brug for i kræftplanen. Så jeg er sikker på, at forskningscentrenes arbejde vil gøre en forskel for fremtidens behandling af senfølger, udtaler Pernille Slebsager, patientstøttedirektør i Kræftens Bekæmpelse, og fortsætter:

- Centrene har arbejdet forskelligt, nogle også meget klinisknært og tæt på patienterne, men der er ikke tvivl om, at alle tre forskningscentre har bidraget til ny viden og erfaring. Særligt har der været stort fokus på, hvordan patienterne via selvrapportering kan inddrages i egen behandling og vurdering af, hvor meget senfølgen eller senfølgerne fylder. På den måde kan man nemmere opdage de patienter, der har særligt brug for hjælp.

Også fokus på lymfødeme

Centrene har via en lang række forskningsprojekter indhentet ny viden om, hvordan man opsporer, forebygger og behandler senfølger efter kræft. En viden, der også ventes at få betydning for fremtidens lymfødempatienter.

- Alle tre forskningscentre har på forskellig vis inkluderet lymfødeme i deres forskning. Det er en meget generende og hyppig senfølge, derfor er det glædeligt, at centrene har haft så stor fokus på lymfødeme, blandt andet tidlig opsporing. Og jeg håber, at alt det arbejde centrene har foretaget med både lymfødeme og andre senfølger kommer ud og kommer til gavn for patienterne.

Senfølgeklinikker stadig et politisk mål

Kræftens Bekæmpelses politiske mål har i flere år været, at der oprettes senfølgeklinikker i alle regioner, og det mål er ikke opnået, selv om flere regioner har taget gode initiativer.



Pernille Slebsager, patientstøttedirektør i Kræftens Bekæmpelse.

- Region Syddanmark er helt klart længst fremme med i alt fire klinikker fordelt i Vejle, Odense, Esbjerg og Sønderborg, der alle varetager generelle senfølger efter kræft. Næst længst er Region Sjælland med samme type senfølgeklinik i Roskilde, fortæller Pernille Slebsager.

Hver enkelt senfølgeklinik hjælper patienter med såkaldt komplekse generelle senfølger, som eksempelvis træthed, søvnbesvær, seksuelle problemer, hukommelsestab eller lymfødeme og er tiltænkt patienter, der er plaget af flere typer af senfølger.

- Det er den type klinikker, vi ønsker etableret mindst én af i hver region. Det er fortsat vores kræftpolitiske mål, for vi har stadig det problem, at der ikke er et

”

- Det er en glæde, at centrene har haft så stor fokus på lymfødeme.

ensartet tilbud til patienter med senfølger efter kræft i hele landet. Det håber vi bliver løst med Kræftplan V.

Håber forskning fortsætter

Foreløbig kan Pernille Slebsager notere sig, at der i Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til regeringen er blevet lyttet.

- I oplægget anbefales netop en klinik i hver region, og det er vi meget glade for. Så det mål er absolut rykket tættere på, og jeg tror godt jeg kan sige, at det også er hjulpet på vej af arbejdet på de tre nationale forskningscentre.

Bevillingen fra Kræftens Bekæmpelse til de nationale forskningscentre for senfølger efter kræft er udløbet, og centrene er netop blevet evalueret.

- Vores håb er, at centrene får mulighed for at fortsætte deres arbejde, fordi der forhåbentlig er bygget noget op, der er så stærkt, at det kan tiltrække forskningsmidler andre steder fra til forskning i senfølger. Og vi kommer helt sikkert også til at bevare den gode kontakt med hinanden, som vi har opbygget i de senere år – det har været til stor fælles gavn, siger Pernille Slebsager og tilføjer:

- Men lige nu går vi og venter på Kræftplan V.

i

De tre nationale forskningscentre, som Kræftens Bekæmpelse støttede med Knæk Cancer midler i 2018 med en fem års bevilling på i alt 30 millioner kroner, er henholdsvis: Nationalt Center for Brystkræftsenfølger, Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne samt Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende. Forskningsperioden blev forlænget til udgangen af 2024.

Ny app opsporer senfølger efter brystkræft - en lille revolution

Som brystkræftpatient kan man under og efter behandling føle sig usikker på, hvad kroppens signaler betyder. Men nu har Nationalt Center for Brystkræftsensfølger udviklet en app, der giver patienterne svar på symptomer med det samme, opsporer senfølger og ventes udrullet som tilbud i alle regioner.

Af Winnie Rundstrøm

- Vi har fået skabt en unik app, der er en fordel for både patienter og sundhedspersoner, og som kan indsamle vigtig data om senfølger, lyder det fra professor og overlæge Peer Christiansen, lederen af Nationalt Center for Brystkræftsensfølger (DCCL).

Centret er tilknyttet Aarhus Universitetshospital, hvor appen er udviklet, og her har den nu været et fast tilbud til nydiagnosticerede brystkræftpatienter siden april 2024. Op mod 600 patienter bærer i dag appen på deres mobiltelefon; en interaktiv app, hvor patientens svar på spørgsmål om mentalt og fysisk helbred giver tilbagemeldinger med det samme om betydningen af symptomerne.

- Når patienten for eksempel svarer på spørgsmål om smerter eller tyngdefornemmelse, svarer appen tilbage, om det er en forventelig tilstand og giver råd til, hvad patienten kan gøre selv. Og giver svarene tegn på lymfødem, anbefaler den at kontakte egen læge eller kræftafdelingen for yderligere udredning. På den måde opsporer patientappen tidlige tegn på mulige senfølger, forklarer Peer Christiansen.

De senfølgesymptomer, appen spørger til, dækker generelle symptomer som søvnforstyrrelser, smerter og angst for tilbagefald af kræft, men også mere specifikke symptomer som hævelser.

App udfylder et behov

Erfaringerne fra appen har vist, at den samtidig løser et behov opstået i kølvandet på mange års nedskæringer af faste kontrolbesøg til fordel for et mere åbent forløb, hvor patienten selv tager kontakt.



Professor og overlæge Peer Christiansen, lederen af Nationalt Center for Brystkræftsensfølger.

- Problemet i det er, at patienter er usikre på, hvornår det er relevant at tage kontakt til kræftafdelingen med symptomer. Og her kommer appen ind og kan vejlede patienten. Fra at gå alene med de mange spørgsmål efter et kræftforløb har patienten nu et redskab og en støtte i appen, og på den måde dækker vi et behov hos patienten, vi ikke har kunnet opfylde før nu.

Sundhedspersoner kan se patientens svar

Men patienten har ikke kun appen som sin støtte, for "i den anden ende", inde på kræftafdelingen, kan sundhedspersoner tilgå de data, patienten oplyser i spørgeskemaerne - en ekstra tryghed for patienten.

- Ud fra de indrapporteringer, patienten giver, kan vi følge med i, om der er tegn på senfølger, der skal følges op på, som er det primære formål med appen. Men vi kan også følge med i, hvorvidt den behandling, vi har ordineret er den rette eller skal ændres, og senest har vi justeret appen til, at vi kan se, om patienten har tilbagefaldssymptomer, fortæller Peer Christiansen.

Patienten får via en notifikation eller sms påmindelse om at udfylde spørgeskemaer henholdsvis 3, 6, 9 og 12 måneder inden for det første år efter kræftbehandlingen, herefter en gang om året. Det vil oftest

være en sygeplejerske på den afdeling, der følger op, der vurderer indrapporteringerne.

- Så hvis patienten ikke har unormale symptomer, så behøver hun ikke komme til kontrol, men får et brev fra sygeplejersken om, at alt ser fint ud, og at patienten er velkommen til at rette henvendelse, hvis hun ønsker at drøfte eventuelle spørgsmål.

Rationaliseringsgevinst giver også tryghed

Omvendt, hvis der er symptomer med tegn på mulige senfølger, kan der være grundlag for en nærmere udredning, og i det tilfælde er sundhedspersonen klædt meget bedre på med appen, end tidligere, netop via indrapporteringerne. Og det skaber fokus på det problem, der er vigtigst for patienten.

- Selvom vores fokus med appen har været det potentiale, der kan opnås for patienterne, kan vi se, den også giver en stor rationaliseringsgevinst ved at spare resurser på arbejdsgangen og tid for både patient og sundhedsperson. Samtidig giver appen tryghed, fordi vi kan opdage tegn på senfølger og sætte tidligt ind med behandling, fortæller Peer Christiansen, der også lægger patientrespons til grund for erfaringen.

- Vi har lavet små pilottest via telefoninterviews med patienter og spørgeskemaer. Der er generelt positive tilbagemeldinger, og vi er blevet meget positivt ratet af patienterne for vores nye koncept.

Udrulning skaber vigtig dataindsamling

Tilbage i 2021 blev den nye patientapp først testet af 100 brystkræftpatienter, siden implementeret på de brystkirurgiske enheder ved AUH og i Viborg for alle nydiagnosticerede brystkræftpatienter. Og nu venter den helt store udrulning.

- Vi forventer, at appen skal udrulles til resten af landets regioner, og at det vil ske i løbet af 2025. Og ret hurtigt herefter kan vi begynde at høste data, fortæller Peer Christiansen.

Netop dataindsamling fra brystkræftpatienter i hele Danmark er afgørende, for den skal bruges til at indsamle viden om senfølger, så opsporing og behandling kan blive bedre til gavn for patienterne.

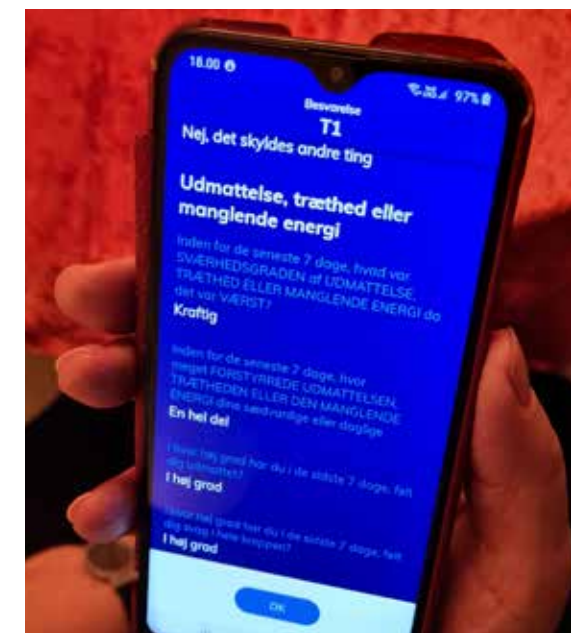
- Vi kan indhente data af forskellige typer af senfølger, som vi i dag ikke har tal på og få viden om, for

eksempel hvordan en senfølge indvirker på patientens livskvalitet. Er en patient i hormonbehandling, kan vi for eksempel også se i spørgeskema, om hun tager en pause i behandlingen på grund af bivirkninger, og en sådan oplysning er utrolig vigtig viden, når vi skal sammenholde data for at vurdere behandlingseffekten.

En følgesvend for resten af livet

Hvor mange tidlige opsporinger af senfølger, for eksempel lymfødem, der kan tilskrives appen, er data, der først kan høstes, når den er udrullet til alle landets fem regioner. Men lederen af Nationalt Center for Brystkræftsensfølger er ikke i tvivl om, at appen, der som brystkræftpatienters nye følgesvend, vil få stor betydning for behandling af senfølger for fremtidens patienter.

- Jeg mener, det er en lille revolution, vi har skabt med den her patientapp, for vi har stået svagt både med viden om senfølger og opfølgning af de symptomer, patienterne oplever. Efter to år bliver patienterne kun påmindet om at besvare skema en gang om året, men i princippet skal patienterne have appen for altid.



Den nye patientapp forventes udrullet som et tilbud til alle nydiagnosticerede brystkræftpatienter i løbet af 2025. Inden for det første år bliver patienten via en notifikation og sms bedt om besvarelse af spørgeskema om symptomer på senfølger efter 3, 6, 9 og 12 måneder, herefter en gang årligt.

Forskning skal minimere senfølger efter livmoderhalskræft

Data fra 2.142 patienter efter livmoderhalskræft og 7.792 kræftfrie kvinder som referencegruppe bliver nu analyseret i et forskningsprojekt, der skal kortlægge alle typer af senfølger efter livmoderhalskræft. Resultaterne skal bruges til tidlig opsporing samt individuel kræftbehandling med mindst mulig risiko for senfølger.

Af Winnie Rundstrøm

På Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne har man siden 2021 været i gang med et stortilet forskningsprojekt om senfølger for kvinder med livmoderhalskræft. Antallet af deltagere, der har besvaret projektets spørgeskema, er i alt 2.142 patienter og 7.792 kræftfrie kvinder.

- Nu er vi i gang med at se på, hvem patienterne er, og hvordan referencegruppen ser ud. Er de to grupper for eksempel sammenlignelige på hustandsindkomst, uddannelse, alder og andre sociodemografiske forhold. Det er den første opgørelse, vi skal lave, fortæller fysioterapeut, ph.d. og forsker ved Kræftens Bekæmpelse, Gunn Ammitzbøll, der sammen med en kollega er projektleder for undersøgelsen.

Det er netop for at sikre sammenligningsgrundlaget mellem patienter og kræftfrie kvinder, at man har ønsket så stor en referencegruppe. Blandt andet på spørgsmålet om de to gruppers helbredssymptomer.

- Der er symptomer, der kan være de samme hos en ældre kræftfri og en person med senfølger efter livmoderhalskræft, eksempelvis inkontinens. Så når vi har ønsket fire kræftfrie kontrolpersoner for hver patient er det for at få et bedre sammenligningsgrundlag, der styrker undersøgelsens videnskabelighed.

Hvilke behandlinger giver hvilke senfølger

Centrets iværksættelse af så stor en undersøgelse skal ses i lyset af, at der mangler viden om senfølger, når det gælder patientgruppen med livmoderhalskræft. Man ved ikke, hvem der er i risiko for at få

senfølger, ej heller omfanget af senfølger. Hvad angår lymfødem findes der for eksempel i dag ikke danske tal for hvor mange kvinder, der får lymfødem efter livmoderhalskræft, og det skønnes at være underreporteret.

Men nu ligger det enorme datamateriale klar til at blive analyseret, og teamet bag har indledt processen med en prioritering af hvilke forskningsspørgsmål, der står øverst.



Gunn Ammitzbøll, fysioterapeut, ph.d. og forsker ved Kræftens Bekæmpelse.

- For det første har vi en hel palet af behandlingstyper for livmoderhalskræft, stråle- og kemoterapi, kirurgi og andre typer, og her skal vi se på, hvilke behandlinger, der giver hvilke typer senfølger.

- For det andet vil vi undersøge ud fra det, vi kalder symptom-cluster, symptomer i klynger. Hvis en patient

”

- Det er et skridt på vej til et mere individuelt behandlingsforløb.

for eksempel har både fatigue, smerter og lymfødem, så kan de tre symptomer forstærke hinanden, så summen af de tre bliver større. Den viden er relevant for at forstå de mere komplekse symptombilleder, så behandlingsstrategien kan tage højde for alle symptomer i clustret, fortæller Gunn Ammitzbøll.

Nøglen til individuelt behandlingsforløb

Patientdeltagerne i undersøgelsen har været i kræftbehandling i perioden 2005 til 2022, og deres data og

Symptomer på lymfødem rammer på tværs af en række kræftdiagnoser

Nyt studie afdækker, at lymfødemsymptomer rammer rigtig mange kræftoverlevende på tværs af en række kræftformer. Selv flere år efter endt kræftbehandling, og de rammer hidtil oversete patientgrupper.

Af Winnie Rundstrøm

Nyt studie på tværs af kræftformerne brystkræft, gynækologiske kræftformer, hoved-halskræft og testikelkræft viser nu omfanget af symptomer på lymfødem hos patienter, der har afsluttet kræftbehandlingen.

- Helt overordnet har vi fundet, at der, uanset kræftform, er risiko for lymfødem, hvis behandlingen har medført skade på lymfesystemet, fortæller fysioterapeut og cand.scient.san. Gitte Sone Larsen, der er

”

- Der er rigtig mange kræftoverlevende, som oplever symptomer på lymfødem flere år efter endt kræftbehandling.

forskningsassistent ved Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende.

Hun har foretaget studiet i 2024, hvor hun har brugt data fra spørgeskemaer, som centret har indsamlet for de pågældende patientgrupper. Studiet var samtidig

>

hendes afsluttende speciale ved Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse på Københavns Universitet.

- Deltagerne i studiet er blevet spurgt om typiske symptomer som hævelse, stramhed og tyngdefornemmelse i arme, ben, lyske og kønsorganer, afhængig af kræftformen, forklarer Gitte Sone Larsen.

Undersøgelsen i tal

Grundlaget for hendes studie hviler på i alt 1296 besvarelser fra patienter, som fik diagnosticeret kræft for fire år siden og nu er færdigbehandlet. I denne gruppe havde 48 procent brystkræft, 17 procent havde testikelkræft, 16 procent havde kræft i det gynækologiske område og 11 procent havde hoved-halskræft.

Ud af de 1296 deltagere rapporterede 397, at de oplever symptomer på lymfødem og af dem rapporterede 152 moderate til svære symptomer.

- Vi kunne yderligere demonstrere, at moderate til svære symptomer var associeret med en større risiko for depression, smerte og lavere livskvalitet sammenlignet med de, der havde ingen eller milde symptomer på lymfødem, fortæller Gitte Sone Larsen.

Inden for de forskellige kræftformer fordeler de højeste forekomster af symptomer på lymfødem sig med 59 procent for gynækologisk kræft, 41 procent for hoved/halskræft, 21 procent for brystkræft og 19 procent for testikelkræft.

Ny opdagelse: Mænd med testikelkræft er i risiko

- Vi må konstatere ud fra de her resultater, at der er rigtig mange kræftoverlevende, som oplever symptomer på lymfødem flere år efter endt kræftbehandling, siger Gitte Sone Larsen.

Især udgjorde omfanget af symptomer hos patienter med testikelkræft en ny opdagelse.

- Der findes ikke tidligere undersøgelser for forekomsten af lymfødem hos patienter med testikelkræft, og det var overraskende at finde 19 procent med symptomer. Det kalder på flere undersøgelser for at blive klogere på, hvor stor risiko mænd med testikelkræft har for lymfødem.

Hypoteser er vigtige for videre forskning

På den måde har det nye studie på tværs af kræftformer og resultaterne affødt grobund for ny forskning.

- Inden for bryst- og gynækologisk kræft findes der en del forskning om hyppigheden af lymfødem, men det særlige ved dette studie er, at vi kan sammenligne på tværs af kræftformer. Vores resultater viser, at der uden for de kendte områder, også er en høj forekomst af symptomer på lymfødem, siger Gitte Sone Larsen og fortsætter:



Gitte Sone Larsen, forskningsassistent ved Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende.

- Derfor er denne type studie god til at danne hypoteser til videre forskning. For eksempel når det gælder patienter med testikelkræft, har vi nu opdaget en patientgruppe, vi ikke kendte til. Og de samlede resultater af studiet gør, at vi kan stille nye spørgsmål, som kan give grobund for ny forskning.

Tag kontrol over dit lymfødem

Download vores app til enten iOS eller Android

my
lympho
plan®

Track dine tal hver dag nemt og hurtigt



Vægt



L-Dex Score



Begivenheder



Bandagist dato



Medicinformbrug



Bevillingsdato



Trivsel



Måleskema arm



Lymfødem-
terapeut dato



Måleskema ben

fysiodema

www.fysiodema.dk



Udstyr og rådgivning til fremtiden
rehabilitering og genoptræning

Lymfødem blandt mænd med prostatakræft er muligvis ligeså almindeligt som lymfødem blandt kvinder med brystkræft

En undersøgelse af mænd, under eller efter behandling af prostatakræft, har nu givet en indikation på en overset patientgruppe: En betragtelig andel patienter går rundt med et ødem, der kan skyldes lymfeskader, uden det opdages. Og det betyder, at et ukendt antal mænd lever med et ubehandlet lymfødem i ben eller underliv.

Af Winnie Rundstrøm

Der findes stort set ingen forskning, der kortlægger omfanget af senfølgen lymfødem hos mænd med kræft, men sidste år igangsatte Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende (CASTLE) et studie for at få større viden.

- Vi begyndte at undre os over, hvorfor vi sjældent hører om mænd, der har lymfødem. Der er meget opmærksomhed på lymfødem efter brystkræftbehandling, mens der er begrænset viden om lymfødem efter andre kræftformer. Er det fordi, mænd ikke udvikler lymfødem, eller hvad kan det skyldes? Men vi fandt ikke svar i litteraturen, for der er næsten ingen studier om mænd og lymfødem, fortæller fysioterapeut og ph.d.-studerende Sandra Jensen, der i sin ph.d. har valgt at undersøge det spørgsmål for patientgruppen mænd med prostatakræft.

Det første studie i verden

Studiet er det første i verden, der tilbyder en omfattende klinisk undersøgelse for ødem hos mænd med prostatakræft. I alt 401 mænd deltog i 2024 i undersøgelsen, hvis formål er at få en indikation på, om mænd oplever hævelse i det ene eller begge ben eller i underlivet, enten under eller efter behandling.

- Det kan give os svar på, hvor mange mænd, der oplever hævelser, og hvilken betydning det har for deres hverdagsliv. Den viden kan efterfølgende bruges til mere omfattende forskning målrettet opsporing og forebyggelse af lymfødem. I denne undersøgelse

afdækkes alene forekomsten af ødem, mens vi ikke kan udtale os om, hvad årsagen er, påpeger Sandra Jensen.

Overset patientgruppe

Resultatet af studiet har vist, at halvdelen af mændene oplevede symptomer på ødem i ben eller underliv som hævelse og tyngde. 11 procent af deltagerne, svarende til 45 mænd, har vist et klinisk behandlingskrævende ødem, hvor der både er symptomer på ødem og ophobet væske i benene målt med bioimpedans. Resultaterne indikerer en mulig overset patientgruppe.



Sandra Jensen, fysioterapeut og ph.d.-studerende. - Studiet har gjort mig nysgerrig på, om vi kan forbedre informationen til prostatakræftpatienter om risikoen for lymfødem.

- Lymfødem blandt mænd med prostatakræft er muligvis ligeså almindeligt som lymfødem blandt kvinder med brystkræft. Langt de fleste mænd i

undersøgelsen med symptomer på ødem er ikke i behandling for det. Samtidig kunne mange mænd med ødem fortælle om store gener på grund af hævelserne, fortæller Sandra Jensen med henvisning til mændenes svar i spørgeskemaerne.

- Vi har derfor anbefalet dem at kontakte hospitalet for henvisning til nærmere undersøgelse for årsagen og behandling til ødemet.

Ødemet viste svære gener for deltagerne

På spørgsmål om hvordan symptomer som stramhed, tyngdefornemmelse og hævelse påvirker deltagerne, svarer 42 procent, at de har svært ved at bevæge sig rundt, 41 procent har svært ved at finde sko og tøj, der passer, 18 procent har svært ved at lade vandet, 13 procent har problem med seksuel funktion, og 11 procent har svært ved at sidde ned.

Mens 22 procent af de 45 deltagere med ødem svarede, at de modtog rådgivning om lymfødem og behandling, svarede 78 procent, at de ikke havde fået rådgivning eller behandling for deres symptomer.

- Det gik igen i svarene, at mange mænd ikke vidste, man kunne få ødem som følge af prostatakræftbehandlingen. Især ved operation og strålebehandling kan lymfesystemet tage skade, og de fleste af de mænd, der havde ødem, kendte ikke til behandling, fortæller Sandra Jensen og fortsætter:

- Jeg var overrasket over at opdage, der ikke er et større fokus på den her patientgruppes risiko for lymfødem efter kirurgi og strålebehandling. Måske er fokus på andre områder som seksualitet eller inkontinens. Og her glemmer man måske at have med, at lymfødem også kan opstå.

Nye undersøgelser skal sikre mænd viden om lymfødem

På baggrund af den nye viden, som studiet har bidraget med, er Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende allerede i gang med to nye projekter. I det ene deltager 200 mænd i behandling for prostatakræft med enten operation eller strålebehandling. Formålet er at følge mændene i 18 måneder og dermed få undersøgt, hvor mange der udvikler lymfødem, og hvor tidligt det kan opdages.

”

- Jeg var overrasket over, der ikke er et større fokus på mænds risiko for lymfødem efter prostatakræft.

- Det andet projekt er en interviewundersøgelse, hvor centret efterlyser mænd, der tidligere er blevet behandlet for prostatakræft og har udviklet lymfødem. Her inviteres deltagerne til at dele deres personlige erfaringer med at leve med lymfødem og mødet med sundhedsvæsenet. Og så ønsker vi deres bud på forbedringer, når det gælder rådgivning og behandling af lymfødem, fortæller Sandra Jensen, der selv står for interviewene.

- Det er tydeligt, der er plads til forbedringer, og jeg synes, det er spændende at bibringe viden, der forhåbentligt kommer til at gøre en vigtig forskel for patienterne.



Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende

Efterlysning: Vi søger mænd, som har været behandlet for prostatakræft og efterfølgende har udviklet lymfødem, og som har lyst til at fortælle om deres erfaringer.

Formål: Forskningsprojekt, der skal afdække, hvordan sundhedsvæsenet kan forbedre opsporing og behandling af lymfødem efter prostatakræftbehandling.

Metode: Interview, enten ved fremmøde, via telefon eller online.

Kontaktinfo: Sandra Jensen, fysioterapeut og ph.d.-studerende:
aware.rigshospitalet@regionh.dk
eller ring på tlf.: 40 22 83 88.



Erik havde lymfødeme i benet i tre år - uden at vide det

Erik Hansen er en af de mænd, der tilhører en overset patientgruppe: Mænd, der efter prostatakræftbehandling har levet igennem flere år med senfølgen lymfødeme, uden at sundhedsvæsnets har fået mistanke om sygdommen.

Erik Hansen, i dag 70 år, har været igennem sygdomsforløb med blodpropper to gange og har derfor i mange år gået til lægetjek tre-fire gange om året. En dag viste tjek af hans prostata-tal et alt for højt tal, i januar 2018 fik han konstateret prostatakræft og blev opereret på Odense Universitetshospital.

- Det blev en kikkertoperation, hvor jeg også fik fjernet

lymfekirtler, men ellers ingen yderligere behandling med stråler eller andet, fortæller han.

Efter operationen blev Erik Hansen oplyst om de senfølger, han skulle være opmærksom på.

- Det var især vandladningsproblemer, lægen havde fokus på, men der var ingen snak om risiko for lymfødeme, fortæller han.

Hævelse, men ingen mistanke om lymfødeme

I september 2021 bemærker Erik Hansen, at venstre ben er begyndt at hæve fra knæet og nedefter til ankel og fod.

- Jeg undrer mig over, hvorfor lymfødeme ikke har været en af de ting, man har undersøgt.

- Hævelsen kom langsomt, og min læge henviste mig til OUH med mistanke om blodprop i benet, men der var ingen blodprop. Ved næste besøg hos lægen tog hun mål af benet og sendte mig til Sahva for at få en kompressionsstrømpe. Men den hjalp ikke nok, og syningen generede og irriterede mig, så jeg brugte den ikke hver dag, fortæller han.

Selvom en kompressionsstrømpe nu var kommet på bane, var der fortsat ikke mistanke om lymfødeme. Heller ikke da Erik Hansen i december samme år igen blev henvist til OUH, denne gang til undersøgelse på Karkirurgisk Afdeling.

- Alt var normalt, så heller ikke her fandt man årsagen til hævelsen. Når jeg sad stille, var det bedst, så spændte det kun i benet, men når jeg skulle lægge gulv i sommerhuset, påvirkede det mig meget. Så måtte jeg tit afbryde for at sidde med benet oppe, og alting foregik bare langsomt.

Erik Hansens hævelse bliver værre og breder sig op til lysken. I sommeren 2023 er han til læge igen, denne gang med et fuldstændigt rødt og varmt ben, hvor lægen tager hans infektionstal, konstaterer rosen og sætter sin patient på penicillinkur.

- Efter kuren begynder det at gøre endnu mere ondt i mit ben, for det hæver endnu mere nu og spænder som en ballon, fortæller Erik Hansen, hvis læge igen henviser til OUH med mistanke om blodprop.

Nu sker der endelig noget

To overlæger udelukker igen blodprop som årsag til smerterne og hævelsen, og Erik Hansen må fortsat leve med sit opsvulmede ben, indtil maj 2024, hvor han nu er henvist til Urinvejskirurgisk ambulatorium.

- Her henviser de til fysioterapi, og det er her, hvor mistanken om lymfødeme først begynder, så nu sker

der endelig noget. I juli bliver jeg sendt til en af regionens lymfødeme-klinikker, hvor speciallægen stiller diagnosen lymfødeme, og efter flere omgange bandageringer var mit ben klar til at få taget mål til en ny kompressionsstrømpe.

- Nu har jeg en strømpe, der fungerer rigtig godt, og jeg bruger både dag- og natkompression. Jeg kan godt finde på at gå en tur med hunden efter morgenkaffen, inden jeg tager strømpen på, men kompressionen holder lymfødemet nede, og jeg føler, jeg kan gøre næsten det samme som før, inden benet begyndte at hæve.

I dag undrer det mig

Men det skulle tage adskillige lægebesøg og flere sygehusundersøgelser gennem næsten tre år, før nogen i sundhedsvæsnets fattede mistanke til, at hævelsen, rosen og smerterne kunne skyldes lymfødeme.

- Min hustru har en smule lymfødeme i armen efter brystkræft, og jeg troede, at lymfødeme kun var forbeholdt kvinder. Man er jo usikker på, hvad det er og går ud fra, at de personer, der skal hjælpe én ved, hvad de har med at gøre, siger Erik Hansen og sidder tilbage med en undren.

- Jeg bebrejder ikke nogen, for alle har virkelig gjort en brav indsats for at finde ud af hvad, der var galt med benet. Men i dag, hvor jeg nu også ved, at mit lymfødeme måske kunne have været meget mindre, hvis det var opdaget i tide, undrer jeg mig over, hvorfor lymfødeme ikke har været en af de ting, man har undersøgt. Jeg fik jo fjernet flere lymfekirtler.

Lymfødeme bør med på tjeklisten

Derfor har Erik Hansen også sagt ja til at give sit bidrag til et nyt studie, der har fokus på prostatakræftpatienter og lymfødeme. Studiet, der er iværksat på Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende, skal undersøge patienternes erfaringer fra sundhedsvæsnets, men også interviewe om, hvor de mener, behandling for senfølger bør forbedres.

- Her synes jeg, at sundhedsvæsnets skal fortælle om risikoen for lymfødeme på linje med de andre senfølger, som de i forvejen er rigtig gode til at fortælle om. Og så vil jeg foreslå, at lymfødeme kommer til at stå som en af de første sygdomme på tjeklisten over grunde til hævelser, hvis patienten har fået kræftbehandling.

Giver vægtstigning øget risiko for udvikling af lymfødem hos brystkræftpatienter?

Igangværende studie skal vise, om overvægt og vægtstigning hos brystkræftpatienter kan have betydning for, om patienter efter endt kræftbehandling udvikler lymfødem. Endnu er der kun meget forsigtige svar på det spørgsmål.

Af Winnie Rundstrøm

- Den sundhed, man kommer ind i et kræftforløb med, har stor betydning for, hvor godt man klarer forløbet. I forvejen er det meget veldokumenteret, at hvis man på diagnosetidspunktet har meget lidt muskelmasse, så har man en dårligere prognose, fordi man i forvejen er afkræftet, men med en større muskelmasse øges både behandlingseffekten og overlevelsen efter kræft, fortæller projektleder Bolette Skjød Rafn, fysioterapeut og ph.d. og fortsætter:

- Men vi ved ikke nok om, hvad fedtmassen betyder fremadrettet for kræftoverlevelse, for eksempel i forhold til udvikling af lymfødem efter brystkræftbehandling, og det vil vi gerne vide, fortæller hun.

Måling før kræftbehandling og to år efter

Derfor igangsatte Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende en undersøgelse, der skal kaste lys over fedtmassens og vægtstigningens betydning for udvikling af lymfødem. Deltagerne i studiet er alle nydiagnosticerede brystkræftpatienter fra fem af landets hospitaler, rekrutteret i perioden fra januar 2021 til maj 2024, og de følges i en toårig periode. Et projekt, som fysioterapeut Paula Pop, stud.cand.scient.san. har skrevet speciale i.

- Mit specialeprojekt har til formål at undersøge sammenhængen mellem deltageres kropssammensætning og lymfødem, så deltagerne bliver målt på hospitalet lige inden operationen og igen to år efter. Det bliver et af de første studier, hvor vi kigger nærmere på sammenhængen mellem fedt- og muskelvæv og lymfødem, fortæller hun og forklarer om metoden:

- Kroppens sammensætning refererer til de forskellige typer væv i kroppen. Vi har indsamlet oplysninger om

deltageres fedt-, muskel- og fedtfri væv, som samlet udgør kroppens totale vægt ved hjælp af Sozo bioimpedans måleudstyr. Dette udstyr anvendes også til at måle hævelse i armen på grund af den væske, som ophobes uden for cellerne, fortæller Paula Pop.

Når deltagerne kommer til anden måling, to år efter operationen vurderes forekomsten af lymfødem ud fra tre faktorer: Måling af armens omkreds, L-Dex score samt patient-rapporterede symptomer, eksempelvis hævelse, tungthed eller spændthed. Hvis to ud af tre af disse test er udenfor det normale område vurderes det, at deltageren har lymfødem.



Paula Pop, fysioterapeut, stud.cand.scient.san.

Delresultat skal tages med forsigtighed

Der ventes at være data fra over 800 deltagere, når alle patienter har været fulgt i to år, men der foreligger nu et delresultat fra de første 355, der dog skal tages med stor forsigtighed, fortæller Paula Pop.

- I vores gruppe var der 9,6 procent af deltagerne, som havde lymfødem, men vi kan ikke se en sammenhæng mellem deltageres kropssammensætning målt inden operationen og lymfødem. Med

andre ord kan vi ikke sige noget om, at der er sammenhæng mellem for eksempel overvægt inden operationen og lymfødem. Det kan skyldes, at vores gruppe er for lille, eller at gruppens risikoprofil er lavere, for eksempel at færre har fået fjernet hele brystet eller alle lymfeknuder i armhulen, vurderer hun og fortsætter:

- Til gengæld kan vi se en sammenhæng mellem ændringer i deltageres kropssammensætning over de to års opfølgingsperiode og lymfødem. Mere specifikt kan vi se, at de deltagere, som oplever en stigning i fedtvæv i forhold til kroppens vægt over tid har en større risiko for lymfødem. Her er vi igen nødt til at være forsigtige i vores afrapportering og fortolkning på grund af gruppens størrelse og lave risikoprofil.

Vores delresultater kan dermed ikke overføres til alle patienter, der er opereret for brystkræft i Danmark.

De endelige resultater fra undersøgelsen ventes færdige ved udgangen af 2026.

i

L-Dex-scoren (bioimpedansmåling), som anvendes i studiet om sammenhængen mellem overvægt og lymfødem, er designet til at afdekke små lymfødem-relaterede væskeforandringer i arme og ben. L-Dex sammenligner væsken i den opererede arm med væsken i den raske arm.

Kan kronisk armlymfødem forebygges via selvmåling og tidlig behandling?

Selvmåling af arm hos brystkræftpatienter, der selv indrapporterer målene, skal give svar på, om denne metode kan forebygge kronisk lymfødem. Svaret ventes klar i 2026.

Af Winnie Rundstrøm

Kan kronisk lymfødem i arm forebygges via selvmåling og tidlig behandling? Det spørgsmål stillede de sig på Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende i 2021 og værksatte et forsøg med deltagelse af 250 brystkræftpatienter, som var i høj risiko for lymfødem. Metoden er, at halvdelen af patienterne selv skal måle omfanget af den arm, der vil være i risiko for udvikling af lymfødem og løbende indrapportere målene til centret. Den anden halvdel udgør kontrolgruppen, der ikke måler deres arm.

På Lymfebladets temasider i januar 2021 forklarede overlæge, professor og centerleder Christoffer Johansen om baggrunden for undersøgelsen i forhold til risikoen for lymfødem efter brystkræftbehandling:

- På den måde kan vi opspore symptomerne tidligt, sætte ind med behandling og undersøge, om tidlig indsats kan forebygge udviklingen af lymfødem.



Bolette Skjød Rafn, fysioterapeut, ph.d. og projektleder.



- Vi har et håb om, at vi kan reducere det antal kvinder, der vil udvikle kronisk lymfødem med op til 50 procent.

Og fysioterapeut, ph.d. og forsker, Bolette Skjødt Rafn, der er projektleder af undersøgelsen, udtrykte det således:

- Vi har en hypotese om, og et håb om, at vi kan reducere det antal kvinder, der vil udvikle kronisk lymfødem med op til 50 procent.

I undersøgelsen indgår, at hvis en patient måtte opleve hævelse i armen, henvises patienten til lymfødemterapeut på sygehuset, som sætter ind med kompressionsbehandling i mindst fire uger.

- Der har gennem projektperioden været et rigtig godt samarbejde med lymfødemterapeuterne på universitetshospitalerne i Aarhus, Odense, Roskilde, Herlev og Rigshospitalet, som har leveret den tidlige behandling til deltagerne i projektet, fortæller Bolette Skjødt Rafn.

Datagrundlaget er foreløbig en succes

Svarene på, hvad forsøget vil vise, er endnu ikke klar. Deltagerne i undersøgelsen har skullet måle armen og indrapportere gennem en periode på to år efter operation for brystkræft, den periode lymfødem oftest udvikler sig. De endelige resultater af indrapporteringer og spørgeskemaer ventes derfor først klar ved udgangen af 2026, men på det nationale forskningscenter konstateres med tilfredshed, at man har opnået det ønskede datagrundlag.

- Vi nåede rekrutteringsmålet i maj 2024 på 125 deltagere i hver gruppe, og så går der to år, før vi har et fuldt datasæt. Men vi kan se nu efter to års besøg, at kvinderne har været rigtig dygtige til at svare på spørgeskemaer, til at måle og indrapportere og til at komme til kontrolbesøg. Så på den måde har projektet foreløbig været en succes, siger Bolette Skjødt Rafn.



Definition af kronisk lymfødem

Bolette Skjødt Rafn: - Vi skelner mellem kronisk/klinisk lymfødem og subklinisk lymfødem. Kronisk/klinisk lymfødem defineres ved et lymfødemindeks på 10 eller derover. Dette måles med et bioimpedansapparat. Subklinisk lymfødem defineres ved et lymfødemindeks på mellem 7 og 10, som er det tidlige stadie af lymfødem. Det er i det her tidlige stadie, vi gerne vil opdage lymfødem hos patienterne og sætte ind med behandling i håb om, at lymfødemet ikke forværres og stiger til over 10.

VÆR MED TIL AT AFSTIGMATISERE LYMFØDEM OG LIPØDEM

DEFY GRAVITY

JOBST



SPØRG DIN LEVERANDØR/MÅLTAGER OM MERE INFORMATION.

essity

Benlymfødem:

- Jeg er så glad for, at jeg ikke opgav mit løb

Det er ganske vist slut med halvmarathon-løb og sprint for Anja Westbjerg, efter hun i 2019 fik lymfødem i det ene ben. Men løbeskoene bliver alligevel stadig flittigt brugt.

Af Winnie Rundstrøm

46-årige Anja Westbjerg har løbet siden hun var 20 år, dengang mellem 5 og 10 kilometer to-tre gange om ugen, og herudover har hun løbet sprint, dyrket crossfit og gennemført halvmarathon to gange.

- Det er slut med sprint og halvmarathon på grund af lymfødemet i mit ben, men sammen med min fysioterapeut har jeg fundet måder til, hvordan jeg kunne starte op igen med løb. Det har været vigtigt for mig, for det at være meget fysisk aktiv er hele min identitet.

Hendes normale løberutiner blev afbrudt i 2019 under ni måneders undersøgelser for hævelse i venstre ben, der var opstået fra den ene dag til den anden. Hun fik diagnosen primært lymfødem på Bispebjerg Hospital, og efter behandlingsforløbet fik hun udleveret en kompressionsstrømpe til daglig brug. Men...

- I starten kunne jeg sagtens løbe som jeg plejede, mit ben var jo kun stort og gav kun lidt gener. Jeg havde godt nok fået den her kompressionsstrømpe, men havde slet ikke forstået rigtigt, hvorfor den var vigtig. Så jeg tænkte ja, ja, det er godt, og så lagde jeg den ned i en skuffe. Og løb videre, fortæller Anja Westbjerg.

Benet gjorde virkelig ondt!

Igen fra den ene dag til den anden, i januar 2022, opstod en pludselig forværring for den rutinerede motionsløber. Dagen forinden havde hun stået op hele dagen for at forberede fødselsdag for sin datter.



- Da jeg vågnede næste morgen, så spændte benet ikke kun en lille smule, som det plejede - det gjorde virkelig ondt! Benet var rigtig stort, og hævelsen var trukket helt op til låret. Jeg blev bange, for jeg var fuldstændig invalideret, og i den her tilstand var løb helt udelukket, fortæller Anja Westbjerg.

Det blev en brat opvågning i mere end én forstand; forskrækkelsen fik hende til at indse, hvor vigtig kompression er. I dag bruger hun både dag- og natkompression, efter hun fik prøvet sig lidt frem.



Anja Westbjerg løber minimum to gange om ugen, og selvom hun er vild med løb, så er det ikke helt nok. - Jeg har brug for at "komme hele vejen rundt", så jeg supplerer også min løbetræning med lymføvelser, åndedrætsøvelser, styrketræning og yoga. Og står på hovedet.



- Til hverdag bruger jeg nu fladstrik klasse 2, men til sport bruger jeg rundstrik klasse 2, og det fungerer rigtig godt for mig. Og så supplerer jeg med en kompressionsstøvle, jeg fik fra yourboots, en lille elektrisk maskine med luftkamre, som jeg bruger et par gange om ugen og altid har med på ferie, fortæller Anja Westbjerg, der var fast besluttet på at komme tilbage i løbeskoene.

Trænede langsomt op

- Jeg ville ikke opgive mit løb, for jeg elsker det så meget, og samtidig giver det mig en ro i hovedet.

- Jeg startede med skiftevis at gå og løbe, stille og roligt. Mærkede efter, hvordan det var for lymfødemet, indtil jeg til sidst kom op på fem kilometers ren løb i joggingtempo, og den distance har jeg været på de seneste to år nu. To-tre gange om ugen. Det jeg virkelig har lært, det er, hvor vigtigt det er at få varmet op inden løb, fortæller hun.

- Jeg starter altid med at svinge kroppen fra side til side, alt sammen for at sætte lymfesystemet i gang. Så ned i squat, rigtig meget sving i benet, hofterotationsøvelser, hoftestræk, og ankeløvelser, og så er jeg klar.

Anja Westbjerg løber ude i naturen omkring den landsby, Gadstrup, hun bor i syd for Roskilde.

- De første 500 meter kan benet føles lidt tungt og en smule ømt, men når der er godt gang i lymfeflowet,

”

- Bare det at høre fuglene synge når jeg løber, er så dejligt.

bliver benet lettere. Undervejs kan det hæve en lille smule, men det fortager sig hurtigt, og mit ben bliver pænere end før løbeturen. I det hele taget bliver foden og benet mere slanke, blødere og mere bevægelige, når jeg løber, fortæller hun og håber, hun kan være en inspiration for andre med benlymfødem.

Løb giver mig mestringsfølelse

- Jeg er selv glad for, jeg ikke bare opgav mit løb. Bare det at høre fuglene synge, når jeg løber, er så dejligt. Jeg tror, at den livsglæde jeg opnår, også har effekt på lymfødemet.

En livsglæde, der for Anja Westbjerg har betydet, at hun heller ikke føler, hendes liv har ændret sig væsentligt, efter hun fik benlymfødem. Hverken på arbejdet som ergoterapeut for børn, eller som mor.

- Jeg kan stadig spille fodbold med min knægt, og vi tager stadig på sportsferier i familien. Jeg holder lymfødemet nede, og det giver mig en mestringsfølelse. At det er mig, der har kontrollen over lymfødemet, og ikke omvendt.

Råd til løb med benlymfødem

Mens der findes meget forskning, der viser, at træning, og særligt styrketræning, har god effekt på en lymfødemarm, findes der ingen forskning, der viser, hvilken effekt løb har på et lymfødemben. Det er konklusionen fra lymfødemterapeut og ph.d.-studerende Merete Celano Wittenkamp, der for nylig dykkede ned i 12 studier om benlymfødem og fysisk aktivitet.

- Ingen studier omhandlede specifikt løb, og det betyder, at vi i dag reelt ikke kan sige noget om, hvorvidt løb er godt eller dårligt for personer med benlymfødem. Her er patienter overladt til selv at eksperimentere, men det kan man også sagtens, blot man mærker efter, siger hun.

For man kan fint trække på en grundlæggende viden om lymfødem og give nogle enkle råd til dem, der har benlymfødem og gerne vil løbe. De råd lyder her fra Merete Celano Wittenkamp:

- Hovedbudskabet er, at motion er gavnligt for lymfødem, så lymfødemet må ikke være en bremse for at dyrke motion. Motion kan gavne lymfflowet.

- Nogle er bekymrede for de stød op gennem benet, løb kan medføre. Vi har ingen forskning, der kan sige, om der er grund til bekymring eller ikke.

- Start langsomt og forsigtigt ud og hold øje med symptomer som tyngdefornemmelse, spænding og hævelse under og efter løb.



- Lymfødemet må ikke være en bremse for at dyrke motion.

- Start med at veksle mellem gang og løb som nybegynder, så har du rigtig godt styr på, hvordan lymfødemet reagerer. Søg gerne efter løbeprogrammer til nybegyndere på nettet og gentag evt. en træningsuge, før du øger løbevarighed og løbeintensitet.



Merete Celano Wittenkamp,
lymfødemterapeut og ph.d.-studerende.

- Hav restitutionstid ind imellem og ikke samme aktivitet flere dage i træk - et alment råd.

- Asfalt er det hårdeste underlag, man kan løbe på, en skovbund er meget blødere. Prøv dig frem i hvad, der passer bedst til dit lymfødem og brug gode stødabsorberende løbesko.

- Er du vant til at løbe fra tidligere, er det kun en fordel, for så har du formentlig allerede en god løbeteknik.



Når dagligdagen trykker

Lympha Press® giver en pulserende overtryksmassage, som kan mindske omfanget af ødemet, blodgør vævet og lindre generne ved blandt andet Lymfødem og Lipødem.

- ▶ Lympha Press® består af en serie af forskellige kompressionspumper og tilhørende manchetter, med et bredt udvalg til hele kroppen.
- ▶ Lympha Press® kan lånes og afprøves efter aftale.
- ▶ Lympha Press kan kommunalt bevilges efter individuel vurdering. Apodan står klar med råd og vejledning i forbindelse med ansøgning om varigt hjælpemiddel.

Det siger brugerne*:

80%
... oplever færre smerter

93%
... har blødere og mindre spænding i ødemer

87%
... har en forbedret dagligdag

74%
... sover bedre om natten

*Data er baseret på 64 brugeres anonyme feedback til Apodan A/S



Læs mere på kompressionspumpe.dk
eller ring til os på 3297 1525



Nyt tilbud
til DALYFOs
medlemmer

Få hjælp fra vores socialrådgiver – gennem vores nye hjemmeside

DALYFO har samlet sponsorater, der gør det muligt at tilbyde medlemmer rådgivning ved socialrådgiver Stine Stenholt. Hun er specialiseret i lovgivningen på hele bevillingsområdet.

Resten af året kan du få hjælp, hvis du

- 1) får afslag på bevilling af kompressionshjælpemidler
- 2) ikke får adgang til frit leverandørvalg

Får du brug for Stines hjælp, så skal du udfylde en kontaktformular på den lukkede del af vores nye hjemmeside. Som medlem har du fået et nyhedsbrev med beskrivelsen af, hvordan du opretter dig og får adgang til rådgivning og til arkivet med tidligere numre af Lymfebladet. Er du i tvivl så skriv til os på info@dalyfo.dk



DALYFO

Dansk Lymfødemforening