

LYMFEBLADET

NR. 01 · 2025 · 33. ÅRGANG

*Go' morgen Danmark
- Vi har lipødem*

Side 6

*Tema: At leve
med lymfødem*

Side 14

*Jeanette Varberg: Jeg ville have
ønsket, nogen havde grebet mig*

Side 14

*Malene havsvømmer
for sit lymfødem*

Side 28



DALYFO
Dansk Lymfødemforening

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®
LYMPHATOUCH®
FAST'N GO®
BIO COMPRESSION®

SFB7®
6D ACTION®
6D TAPE®
MÅLEBÅND



fysiodema



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

Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødemforening

Formand:

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: 07.04.25.
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



www.dalyfo.dk

Hold dig
opdateret på
dalyfo.dk

INDHOLD



Nyt fra Bestyrelsen
Side 4

Indbydelse til Medlemsweekend
Side 5

Go' morgen Danmark
- Vi har lipødem
Side 6

Slynge med elektroder
skal opspore armlymfødem,
inden armen hæver
Side 10

Tema
"Jeg ville have ønsket, nogen
havde grebet mig"
Side 14

Tema
Jeg følte mig alene og magtesløs
Side 18

Tema
"Det ville jeg gerne have vidst"
Side 22

Tema
Lymfødembehandling med
patienten i centrum
Side 24

Malene tog vandvejen
10 kilometer rundt om
Christiansborg
Side 28

Paralympiske Lege,
Paris 2024
Bagsiden



Nyt logo, ny hjemmeside og medieopmærksomhed på lipødem

Af Helle Petersen, formand, DALYFO

Velkommen til årets første medlemsblad. Måske har du lagt mærke til, at vores logo på forsiden er blevet moderniseret. Eller måske ikke – netop fordi det nye design er lavet med respekt for det gamle, så man stadig kan genkende os, når vi står på Lægedagene i Bella Centret, på Folkemødet og alle de andre steder, hvor vi i bestyrelsen stiller op for at dele viden og komme i dialog med patienter, pårørende, politikere og sundhedsprofessionelle.

Det nye logo er første skridt i en indsats, hvor vi vil styrke kommunikationen. En ny hjemmeside er også på vej i løbet af den kommende måneds tid. Her får vi støvet indhold og udtryk af, og i en særlig sektion for medlemmer, vil du kunne finde massevis af gamle Lymfeblade. Det har været et ønske fra mange af jer, og I har helt ret: De indeholder en skattekasse af viden og inspiration.

Dialogen med jer er afgørende for, at vi i bestyrelsen kan lave et godt stykke arbejde. Tak fordi I bidrager med spørgsmål og bekymringer på info@dalyfo.dk og på vores facebook-side. I slutningen af året spurgte vi: Hvad ønsker du, vi skal fokusere på i 2025? Der kom mange gode svar og perspektiver, som vi vil kaste os over i årets løb. Vi har også spurgt jer: Hvad ville du gerne have vidst, da du var ny med lymfødem? Svarene kan du læse i dette blad.

Selvom lymfødem fylder meget, og langt størstedelen af vores medlemmer har sekundært lymfødem (66 %) eller primært lymfødem (16 %), så har vi naturligvis altid artikler med fokus på lipødem i bladet. 10 % af vores medlemmer har lipødem – og for dem der vil regne efter mod de 100 %, er 2 % pårørende og 6 % behandlere/fagpersoner. I bestyrelsen har vi med glæde fulgt Maja Aagaards store indsats for at sætte lipødem på dagsordenen i medier og overfor politikere. I bladet kan du læse om hendes kamp for at få anerkendt sygdommen – ikke mindst for kommende generationers skyld.



Bevillingssagen har fyldt meget i 2024, og heldigvis har vores bekymringsskrivelse til særligt problematiske kommuner givet pote. Vi har fået besked om ændret praksis fra mange af kommunerne, ligesom flere af jer har skrevet til os, at I nu endelig har fået jeres bevilling af kompressionshjælpemidler igen. Men ikke alle, og derfor kæmper vi videre, indtil der er ”lighed i sundhed” – også på bevillingsområdet.

Til marts håber jeg at møde rigtig mange af jer til medlemsweekend om ”Velvære, krop og sind” på Hotel Nyborg Strand. Jeg ved, at ikke alle har mulighed for at være med. Derfor har vi skruet op for lokale medlemsarrangementer, så der er endnu flere muligheder for at møde os og få ny viden, erfaringsudveksling og inspiration til et lidt lettere liv med lymfødem og lipødem.

I ønskes alle et rigtig godt nytår

Indbydelse til medlemsweekend 2025

Tema: Velvære, krop og sind

Kære medlem. Vi kan nu invitere dig til at deltage i vores årlige medlemsweekend på Hotel Nyborg Strand den 14. - 16. marts 2025. Velkommen til en weekend med ny viden og inspiration til livet med lymfødem og lipødem.

Du møder



Foredrag:
Positivitet, der virker
v. Carsten Sommerskov,
foredragsholder og forfatter



Foredrag:
Mindfulness
v. psykolog Trine Karsholt



Foredrag:
Bindevæv og vejrtrækning
v. psykomotorisk terapeut
Mette Bergmand

Workshops

Få en smagsprøve på forskellige behandlings- og træningsformer, som os med lymfødem eller lipødem kan have glæde af.

Du tilmelder dig de workshops du gerne vil deltage i ved ankomsten. Vi står klar til at hjælpe med registreringen.

Husk at have behageligt tøj på, så du frit kan bevæge dig. Og et tæppe eller en yogamåtte at ligge på, hvis du vil prøve mediyoga.

NADA v. Eva Jensen. NADA er en gammel kinesisk akupunkturform, hvor små tynde nåle sættes ind i punkter i øret. NADA kan give ro, lindre smerter, afslapning mm. Eva Jensen vil fortælle om metoden og for dem, som har lyst til at prøve den, vil hun sætte 3 nåle i hvert øre og lade dem sidde i ca. 15-20 min. Der er begrænset pladser på 25.



MediYoga v. Charlotte Bødker. Medicinsk Yoga eller MediYoga er en terapeutisk yogaform baseret på forskning. Oplever du uro i krop og sind, har du udfordringer med smerter, stress, søvnproblemer, let depression. Det kræver ingen forudsætninger alle kan være med. Så kom og oplev den virkningsfulde MediYoga, med yogalærer Charlotte Bødker.

Du skal medbringe en yogamåtte eller noget andet du kan ligge på og et tykt tæppe, så du ikke kommer til at fryse under afspændingen.

Body SDS v. Lotte Justesen. Body Self Development's System (Body SDS) er et dansk holistisk behandlingssystem udviklet gennem tre generationer af samme familie. Body SDS kombinerer kropsterapi og træning for at skabe balance, flow og harmoni mellem krop og sind. I træningssystemet er målet at skabe cirkulation og optimere kropsholdning, åndedræt og bevægelsesmønstre, hvilket fører til øget sundhed og trivsel.

På denne workshop vil vi have fokus på, hvordan vi gennem specifikke øvelser kan påvirke lymfesystemet. Gennem blide og ikke-krævende øvelser arbejder vi med at stimulere lymfestrømmen med det formål at reducere hævelser og støtte kroppens naturlige evne til at dræne væsker. Det kræver ingen forudsætninger for at deltage - alle kan være med. >

Program

Fredag

14.00 Medlemsweekend 2025 starter
14.10 Fælles velkomst ved formanden
14.25 Præsentation af og besøg hos udstillerne
17.00 Egen tid
18.00 Middag
19.00 “Positivitet”: Foredrag ved Carsten Sommerskov
21.30 Tak for idag

Lørdag

07.00- 8.30 Morgenmad
09.00 God morgen
09.10 Generalforsamling
11.15 Pause
11.30 Oplæg om Mindfulness ved Trine Karsholt
12.30 Frokost
13.15 Pause
13.30 - 16.35 Workshop 1 NADA, Workshop 2 MediYoga, Workshop 3 Body SDS
16.35 Egen tid
18.30 Middag
20.00 - 21.00 Underholdning
21.15 Hygge/egen tid

Søndag

07.00 - 9.00 Morgenmad
09.10- 10.15 Mulighed for svømmetur i havet eller poolen eller en gåtur med nye eller gamle venner
10.30 (senest) Udtjek af værelset
10.30- 12.00 Foredrag om bindevæv og mere optimal vejtrækning ved Mette Bergmann
12.15 - 12.45 Opsamling og tak for denne gang
13.00 Frokost to go



Bliv underholdt, prøv nye behandlings- og træningsformer. I godt selskab med andre med lymfødem og lipødem. Enkeltværelse 1.500 kr. Dobbeltværelse 1.350 kr. pr person - dobbeltværelser skal bebos af to personer. Tilmelding via nemtilmeldning senest den 31. januar 2025. Invitation er udsendt i december til alle medlemmer pr. mail.

Go’ morgen Danmark - Vi har lipødem

Lipødempatient Maja Aagaard har gennem halvandet år arbejdet på at skabe fokus på lipødem i medierne og få politikerne i tale. Og lige nu går det stærkt. I december var hun og en medpatient i Go’ morgen Danmark, og i januar har de fået foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg.

Af Winnie Rundstrøm

EF02.2 - giver for de fleste ingen mening, men for lipødempatienter betyder de tal og bogstaver alt. De udgør nemlig diagnosekoden for sygdommen lipødem, en kronisk og smertefuld fedtsygdom, som blev endeligt anerkendt i WHO tilbage i 2022, men som ikke er implementeret i Danmark.

- Problemet er, at når diagnosekoden ikke implementeres i det danske sundhedssystem, kan læger heller ikke registrere sygdommen som lipødem, og den beskrives i stedet som fedme eller andre diagnoser. Det betyder, vi ikke får tilbudt de rigtige behandlingstilbud, for eksempel kompression eller fedtsugning, men også at vi ikke ved hvor mange, der reelt er ramt af lipødem i Danmark, siger Maja Aagaard.

Invitation fra De Konservative

Hun og medpatienten Jette Babbett Jørgensen Petersen vil ikke vente længere på at få mediernes og politikernes opmærksomhed, blandt andet har Maja Aagaard været til møde med embedsmænd i Sundhedsministeriet, kontaktet medier og ikke mindst politikerne. Og nu høster de frugten; Maja Aagaard har nu i flere artikler været i både Ude og Hjemme og i Berlingske med sin lipødemhistorie, og politikere har også reageret.

- Jeg har skrevet flere gange til sundhedsministeren og skrevet rundt til alle politikerne i sundhedsudvalget, der var flere, der svarede positivt tilbage, og Per Larsen fra De Konservative inviterede os endda til et møde. Han var meget lydhør overfor problematikken



10. december kl. 7.10 i Go’ morgen Danmark fik Maja Aagaard og Jette Babbett Jørgensen Petersen endelig taletid på et landsdækkende medie, halvandet år efter, at Maja Aagaard startede sin kamp for politisk bevågenhed om lipødem.

med diagnosekode i forhold til manglende udredning og behandlingstilbud og vil gerne se nærmere på sagen, fortæller Maja Aagaard.

TV 2 og Christiansborg kalder

Pludselig var der også bud fra TV 2, som Jette Babbett Jørgensen Petersen, efter adskillige henvendelser, fik dem igennem til, og 10. december medvirkede de to Lipødem Søstre, som de kalder sig, i Go’ morgen Danmark.

- Det var helt fantastisk, for det var især landsdækkende tv, vi havde håbet så meget på, for at få sat fokus på lipødem. Det gode i alt det her er også, at medierne har interviewet læger, der har underbygget lipødempatienters behov for at få anerkendt sygdommen, fortæller Maja Aagaard.

Seneste høst på den politiske front er, at Maja Aagaard og Jette Babbett Jørgensen Petersen nu er inviteret til foretræde i Folketingets Sundhedsudvalg 14. januar i år. Foruden de to vil også cheflæge Tonny Karlsmark fra Bispebjerg Hospital og Stine Andersen, afdelingslæge fra Skejby Sygehus, deltage.

- Det er et stort skridt på vejen. Vi føler os i hvert fald ret sikre på nu, at der i løbet af 2025 vil ske en eller anden forandring, der bringer vores kamp for lipødempatienter videre, fortæller Maja Aagaard.



Maja Aagaard (tv.) og Jette Babbett Jørgensen Petersen blev inviteret til møde i november 2024 hos Per Larsen (K) for at fortælle om deres sygdom lipødem og de problemer, de møder i det danske sundhedsvæsen.

Indtil målet er nået, vil hun og Jette Babbett Jørgensen Petersen fortsætte kampen for diagnosekoden EF02.2, den kode, der kan låse op til det sundhedssystem, der i dag ikke anerkender deres sygdom.



Se interviewet på Go’ morgen Danmark med Maja Aagaard og Jette Babbett Jørgensen Petersen her:



Oplev Eto Garments kompressionsbandager

Skræddersyet komfort til lymfødeme 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 lymfødeme 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

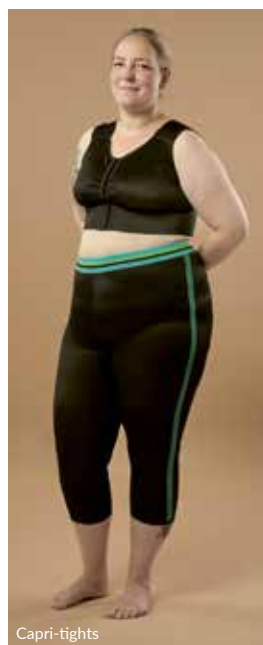


BH-vest



Herrebukks

Öko-tex,
ISO 13485
og CE-mærket



Capri-tights



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

Shark & Co.

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



Teamet bag Cacto Health fra venstre: Greta Butkus, medical officer, og iværksætterparret Mads Skak, co-founder, CTO og Ida Grønborg, administrerende direktør. -Slyngen er tænkt til at opspore lymfødeme tidligt, men vi tænker også, den kan bruges til at monitorere effekten af behandlinger og kompression for nuværende patienter, siger Ida Grønborg.

Slynge med elektroder skal opspore armlymfødeme, inden armen hæver

I 2027 vil det blive muligt for brystkræftpatienter at få et nyt medicinsk måleudstyr med hjem efter kræftbehandlingen, nemlig en slynge med elektroder, der måler væsken i armen. Den kan opspore armlymfødeme så tidligt, at den sammen med kompression mindsker risikoen for kronisk hævelse. Teamet bag den nye opfindelse håber på, den på sigt kan hjælpe brystkræftpatienter over hele verden.

Af Winnie Rundstrøm

En helt ny opfindelse, der måler den præcise mængde af væske i armen, bliver lige nu udviklet og skal testes

på danske og udenlandske brystkræftpatienter før og efter kræftbehandling samt på patienter med og uden armlymfødeme. Men allerede nu viser de første test, at det nye produkt virker.

- Tidlige testresultater viser, at vores opfindelse er mere præcis end andre bioimpedansmålere på markedet, dette skyldes designet, og at der udelukkende måles på armene. Samtidig kan den bruges af patienten i eget hjem uden hjælp fra en fagperson, fortæller Ida Grønborg, ph.d. og medstifter af iværksættervirksomheden Cacto Health, hvor hun er administrerende direktør.

”

- Det er vores drøm, at slyngen med tiden kan bruges af brystkræftpatienter i hele verden.

Den nye bioimpedansmåler er designet som en slynge og forsynet med elektroder, der måler væsken i armen, og dermed kan lymfødeme opdages, endnu før hævelsen viser sig.

- Formålet er, at patienten kan komme i behandling med kompression så tidligt, at risikoen for kronisk hævelse bliver minimeret, eller at udviklingen af hævelsen forsinkes. På den måde håber vi på at gøre en stor forskel i sundhedssystemet, både for patienterne og sundhedspersonalet, siger Ida Grønborg.

Jo tidligere opsporing, jo bedre

Cacto Health er stiftet med den vision at bringe et produkt ind i sundhedsvæsenet, der sikrer en ensartet og præcis måling af væske i armen, og som kan erstatte den mest anvendte målemetode i dag, målebåndet.

- Problemet i dag er, at målebåndet er mere upræcist, men især at lymfødeme ofte diagnosticeres så sent, at hævelsen er blevet kronisk. Forskningen peger på, at jo tidligere opsporing og dermed tidlig behandling med kompression, jo bedre, siger Ida Grønborg og uddyber:

i

Sådan opsporer slyngen lymfødeme

Mads Skak: Både den raske arm og risikoarmen skal måles i slyngen. Forholdet mellem de to arme måles ved bioimpedans. Det er en lav elektrisk strøm, som bevæger sig gennem armen og siger noget om modstanden i vævet. Modstanden er korreleret med mængden af væske i armen, og vi kan derfor give et præcist billede af ændringer i væske i risikoarmen.

- Vi ved fra undersøgelser, at livskvaliteten hos lymfødempatienter kan være lavere, sammenlignet med brystkræftoverlevende uden lymfødeme. Man skal leve med kompression resten af sit liv, sygdommen kan have indflydelse på mobilitet, armen kan føles tung og spændt, hånden kan hæve, og der kan med tiden udvikles hårdt væv i armen, som kan forværre lymfødemet.

- Ved hjælp af slyngens tidlige opsporing håber vi, at rigtig mange patienter vil få mindsket disse gener.

Samtidigt, nævner Ida Grønborg, kan tidlig kompressionsbehandling forbedre muligheden for, at en patient opfylder kriterierne til en eventuel kirurgisk behandling, fremfor at patienten må afvises.

Vigtigt at skabe en løsning

Ida Grønborg, der selv er forsker og uddannet på Danmarks Tekniske Universitet, blev opmærksom >

Den nye slynge er designet til, at patienter kan betjene den selv derhjemme og på den måde opdage, inden armen hæver, om der udvikles lymfødeme efter brystkræftbehandling.



på risikoen for lymfødem for brystkræftpatienter under sin efteruddannelse på Biomedical Design på Aarhus Universitet. Uddannelsen har til formål at bringe fagfolk på tværs af brancher sammen med henblik på at fremme innovation og udvikling af nyt medicinsk udstyr. Samarbejdshospitalet var dette år Kolding Sygehus, hvor de studerende fulgte læger og sygeplejersker i deres daglige arbejde for at observere kliniske behov.

- Her mødte vi gentagende gange problemer med måling af væske i kroppen, også hos brystkræftpatienter med lymfødem. Vi så, at der i dag bruges flere forskellige målemetoder af væske, men at de ikke er præcise og heller ikke kan bruges til tidlig opsporing af lymfødem. Det syntes vi, var et vigtigt og stort problem, der var værd at skabe en løsning for, fortæller Ida Grønborg, der efterfølgende i 2022 startede firmaet Cacto Health sammen med ingeniør Mads Skak.

Udfordring: Slynge skal passe til alle

- Da jeg lærte, hvor invaliderende det kan være at have lymfødem og samtidig kunne se, at der kan gøres noget for at forebygge det, skabte det en motivation i mig. Fagligt er vi ingeniører drevet af gode og kloge løsninger, og samtidig at kunne gøre en forskel for mennesker, det gør, at de sene arbejdstimer giver ekstra mening, siger Mads Skak, co-founder og CTO i Cacto Health.

Og der er også brug for både gode og kloge løsninger på de udfordringer, han er fokuseret på under udvikling af en slynge, der kan passe til alle i én patientgruppe.

- Den største udfordring ved at lave vores device er, at lymfødem er så individuelt. Vi er derfor nødt til at lave noget, der kan passe til hver enkelt patient, så alle kan få den med hjem og følge deres sygdomsudvikling. Vi skal derfor også sikre, at målingen tages ens hver gang, og det er det sværeste.

Et håb og en drøm

Men at det lykkes, er der ingen tvivl om på iværksættervirksomheden Cacto Health. Med støtte fra flere fonde i ryggen, forventer stifterne bag, at slyngen vil være færdigtestet på patienter og have opnået alle godkendelser til at nå ud til de danske sygehuse og brystkræftpatienter i 2027.

- Vores håb er, at slyngen bliver en hjælp til, at patienterne kan komme hurtigere tilbage til en normal hverdag og bekymre sig så lidt som muligt om lymfødemet, siger Mads Skak.

Foreløbig har virksomheden en samarbejdsaftale om test med et dansk sygehus, men ambitionen om at forebygge og minimere kronisk hævelse hos brystkræftpatienter rækker også udover Danmark. Cacto Health er derfor i dialog med hospitaler i en række andre lande om samarbejde og test af slyngen for at opbygge data, troværdighed og opmærksomhed omkring den nye opfindelse.

- Det er vores drøm, at slyngen med tiden kan bruges af brystkræftpatienter i hele verden, men lige nu tager vi et land ad gangen. Først Danmark og Norden, derefter resten af Europa og senere vil vi kigge mod USA, fortæller Ida Grønborg.



Sådan skal slyngen bruges af patienten

- Armlymfødem opstår typisk to-tre år efter lymfeinvolverende brystkræftbehandling, men kan også opstå tidligere. Det er vigtigt at reagere på tidlig tegn på lymfødem
- Slyngen kan bruges i eget hjem umiddelbart efter lymfeinvolverende kræftbehandling
- Både den raske arm og risikoarmen måles et minut per arm
- Resultatet viser, om der er begyndende lymfødem i risikoarmen



Lymfødempatienter søges til test af ny app

Cacto Health søger armlymfødempatienter til interview og test af "My LymphCare", en app, virksomheden er ved at udvikle, og som følger med slyngen. Cacto Health ønsker blandt andet input til hvilke funktioner på appen, som patienter har brug for.
Kontakt: ida@cactohealth.com

Tag kontrol over dit lymfødem

Download vores app til enten iOS eller Android



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

Fra den dag man får diagnosen lymfødem, opstår mange tanker, spørgsmål og problemer, både af praktisk og følelsesmæssig karakter, ligeså når man skal lære at håndtere en tilværelse med en livslang sygdom. Lymfebladet bringer i dette tema to vidt forskellige erfaringshistorier. Den ene om museumsinspektør Jeanette Varberg, der som ny lymfødempatient følte sig ladt alene i sundhedsvæsenet, den anden er en beretning fra italieneren Anna Maisetti, der som ganske ung med diagnosen lymfødem fik et negativt syn på sig selv. Det handler om at finde vej i livet med lymfødem, og det er de begge lykkedes med. Vi bringer også de erfaringer, som medlemmer i facebook-gruppen har bidraget med, mens vi til sidst tager til Bornholms Hospital og lader to lymfødemterapeuter give deres ekspertise om lymfødembehandling samt konkrete råd til patienter videre.

”Jeg ville have ønsket, nogen havde grebet mig”

Da Jeanette Varberg i slutningen af sit brystkræft-behandlingsforløb fik armlymfødem, gik hun vild i reglerne om, hvordan man som ny lymfødempatient finder vej til behandling. - Jeg ville have ønsket, nogen havde grebet mig før, siger hun.

Af Winnie Rundstrøm

- Da jeg fik konstateret brystkræft, var der et sundhedsvæsen, der greb mig, men da jeg fik lymfødem, følte jeg mig overladt til mig selv. ”Du skal have fat i et kompressionsærme” fik jeg at vide i telefonen af en sygeplejerske på Skejby Sygehus. Men det var nemmere sagt end gjort, fortæller Jeanette Varberg.

I forvejen havde hun mentalt og fysisk overlevet et svært og langstrakt behandlingsforløb siden februar 2023, hvor kræften havde bredt sig. Det betød fjernelse af lymfeknuder og venstre bryst, 16 gange kemobehandling via en port i halsens pulsåre, heraf dannelse af en blodprop og blodfortyndende medicin til følge, antihormonbehandling, fjernelse af æggestokke og herudover 15 gange strålebehandling.

En hævet arm virker ikke så alvorlig som kræft

- Det har været ind og ud af behandling. Efter et års tid var jeg ved at blive afsluttet i kræftbehandlingen, og så begyndte min arm og hånd at hæve. Det kom og

gik, og jeg tænkte, at så kunne det logisk set også gå helt væk. Når man har været ved at dø af kræft, virker en hævet arm bare ikke så alvorlig, fortæller hun.

Men hævelserne gik ikke væk, og Jeanette Varberg ringede derfor til Skejby Sygehus for at spørge, hvad hun skulle gøre.

— ”
- Ingen havde set, hvor tyk min arm var blevet, og jeg vidste ikke selv hvor alvorligt, det rent faktisk var.

- Så var det sygeplejersken sagde, jeg skulle skaffe et ærme, måske også, at jeg skulle kontakte mit lokale sygehus i Horsens, men det var kun det ærme, jeg havde i tankerne. Ingen havde set, hvor tyk min arm var blevet, og jeg vidste ikke selv hvor alvorligt, det rent faktisk var, fortæller Jeanette Varberg, der samtidig havde mere end svært ved at overskue endnu en ny sygdom og give den fuld opmærksomhed.

- Jeg var ganske enkelt så behandlingstræt.



Jeanette Varberg efter hun var blevet bandageret første gang hos lymfødemterapeuten på Horsens Sygehus.

Rigtig bøvlet at finde ud af regler

Alligevel gav Jeanette Varberg sig til at researche både om lymfødem og om, hvordan hun skulle skaffe et kompressionsærme. Men hun gik vild i reglerne, og da hun så stødte på Fritvalsordningen, som hun kunne handle på med det samme, ringede hun rundt og fandt en bandagist i Vejle, der havde første ledige tid.

- Jeg havde ikke fået sat mig ordentligt ind i ordningen, jeg troede umiddelbart, den betød frit valg, så da jeg mødte op hos bandagisten, var det forgæves. Jeg skulle i stedet være gået til min egen kommune for

at få tid hos den bandagist, kommunen samarbejder med. Så nu ville der gå endnu længere ventetid på et ærme, mens mit lymfødem blev værre. Der var bare så mange regler, og det hele var rigtig bøvlet at finde ud af, husker hun.

Projektleder i egen sygdom

Jeanette Varberg, der er uddannet arkæolog og museumsinspektør på Nationalmuseet, er ellers hjemmehjælper i både mange og store udfordringer, og hun går videnskabeligt til værks. Da hun fik brystkræft gav hun sig til at researche kræftens historie og skrev

bogen ”Onkos” for at forstå sin sygdom, og da hun fik lymfødeme tilegnede hun sig al den viden, hun kunne finde. Hun er en efterspurgt forfatter og foredragsholder, medievant og har tidligere har deltaget i ekspeditionsrejser. Mange vil kende hende fra DR-serien ”Togtet”, der havde kurs mod Amerika, og hvor hun forcerede Atlantens høje, mørke bølger i vikingernes spor.

Men handlekraften har sin egen begrænsning, når man skal navigere i et helt andet oprørt farvand; i et opslidende kræftbehandlingsforløb, hvor man pludselig også bliver lymfødempatient, der ”skal have fat i et kompressionsærme”.

- Jeg følte, jeg skulle være projektleder i min egen sygdom, finde ud af alle regler, og hvis initiativet ligger hos én selv, så tager det selv for resursestærke som

mig lang tid, når det er det sidste i rækken af 117 andre ting. Og jeg forstod jo heller ikke rigtig alvoren, før armen var blevet rigtig tyk, fortæller Jeanette Varberg, der nu tager kontakt til Lymfødemklinikken på Horsens Sygehus og starter i behandling i april 2024.

Som ny lymfødempatient i sundhedsvæsenet kom Jeanette Varberg til at gå med et ubehandlet armlymfødeme i små to måneder. En erfaring, hun helst havde været foruden.

- Først greb lægerne mig og har reddet mit liv, og jeg føler mig godt behandlet hele vejen igennem. Med lymfødemet... Måske var det ikke nogens skyld, men jeg ville have ønsket, der var nogen, der havde grebet mig før. At jeg havde fået en henvisning i det mindste i min e-Boks i stedet for en telefonbesked. Den tror jeg, jeg ville have reageret på.

Nu triller det..., men det er også svært

Museumsinspektør Jeanette Varberg vendte tilbage til sit arbejde efter et langt kræftbehandlingsforløb for brystkræft og siden behandling for lymfødeme. - Jeg skal prioritere at lære at leve med det, siger hun.

Af Winnie Rundstrøm

Da Jeanette Varbergs arm og hånd begyndte at hæve efter fjernelse af lymfeknuder og det ene bryst, kom hun skævt ind i den proces, der skulle give hende den nødvendige lymfødembehandling og kompression. Men i april 2024 bliver der endelig taget hånd om lymfødemet, denne gang med hjælp til at søge kompressionsærme- og handske.

- Det var et værre rod for mig i starten. Jeg følte, det blev overladt til mig selv at finde ud af det hele. Men nu triller det rigtig godt. Jeg fik mit første ærme i maj. Men det er altså ikke helt nemt med ærme. Jeg skal selv prioritere at lære at leve med det og lære at tage det alvorligt, fortæller Jeanette Varberg, der i en glidende overgang fra oktober 2024 vender tilbage på deltid til sit arbejde som museumsinspektør på Nationalmuseet.

- Det største problem er, når min hånd hæver op, nogle gange får jeg en kæmpe hånd, og her forsøger jeg at eksperimentere og balancere mellem forskellige måder at bruge kompressionshandsken. Problemet er, at jeg rammer forkert på tasterne, og det er forstyrrende. Skal jeg så tage handsken af og måske risikere hævelse? Her fornemmer jeg, hvad der er det rigtige at gøre lige i dag, og så retter jeg i min tekst.

Påmindelser kan være svære

Jeanette Varbergs nye livsvilkår med armlymfødeme har også betydet, hun har måttet rette garderoben lidt til i sømmene.

- Mit tøj kan ikke passe, alt sidder skævt, for eksempel de habitter, jeg plejer at bruge for at være præsentabel. Men her har jeg fået løsnet foret, og ellers må jeg undvære meget af mit tøj og finde på andre løsninger.

Det sværeste at vænne sig til, fortæller hun, er nok de daglige påmindelser, der følger med den indgribende og synlige senfølge, lymfødeme er.



Som ny lymfødempatient i sundhedsvæsenet kom Jeanette Varberg til at gå med et ubehandlet armlymfødeme i små to måneder. En erfaring, hun helst havde været foruden.

- Det er dybt ubehageligt og gør ondt, når lymfødemet hæver meget op. Kompressionen gør også, at andre spørger: Hvad har du lavet, er du faldet? Så må jeg forklare om både kræft og lymfødeme, det gør jeg gerne, men det er en evig påmindelse, både fysisk og psykisk, om det sygdomsforløb, jeg har haft.

En påmindelse, der dog ikke skygger for Jeanette Varbergs kurs mod et velbehandlet og stabilt lymfødeme, der nu lysner forude.

- Jeg har stadig en stor arm, men det går langsomt bedre. Jeg bliver tilset på Horsens Sygehus og føler, jeg nu er i det rigtige behandlingsforløb, og de er rigtig dygtige på klinikken. Jeg er godt på vej nu, siger Jeanette Varberg.

Jeg følte mig alene og magtesløs

Da Anna Maisetti i 2009 fik lymfødem, følte hun sig magtesløs og alene. Her deler hun de tanker og følelser, hun gennemgik i ensomhed, indtil hun fik en idé, der hjalp hende ud af isolationen. I dag kæmper hun for, at ingen med lymfødem skal føle sig alene.

Af Anna Maisetti

Som 22 årig blev jeg diagnosticeret med hudkræft. Jeg følte mig fortabt og bange, og min verden faldt sammen omkring mig. Inderst inde fortsatte jeg dog med at håbe. På trods af diagnosen følte jeg en lille flamme af tillid, der tændtes i mig: Kræft er en hård kamp, men man kan overvinde den. Jeg tænkte, at når behandlingen var overstået, ville jeg kunne lægge alt bag mig og genoptage mit liv, men det viste sig, at det var lymfødemet, der virkelig ændrede min skæbne.

Jeg indrømmer, at det var sværere at håndtere denne besked end selve kræftdiagnosen. På det tidspunkt forstod jeg, at det ikke bare ville være et fysisk problem, men at det ville medføre en radikal ændring af mit liv. En tilstand uden helbredelse, som gradvist ville blive værre og ville begrænse alt. Ikke kun mit ben, men også min frihed. Udsigten til at skulle gennemgå konstante behandlinger, som aldrig ville føre til helbredelse, fik mig til at føle mig magtesløs. I sammenligning virkede kræften som noget, der havde en ende, en vej ud. Men ikke lymfødemet. Jeg havde aldrig hørt om lymfødem før, og jeg vidste ikke, hvad der ville ske med min krop. Det var et sort hul, en ukendt virkelighed.

Kirurgen, der opererede mig, var meget direkte. Han forklarede mig på en frygtelig hård måde, hvad der ventede mig. Han advarede mig om at være forsigtig med insektbid, kun at planlægge en graviditet med lægens samtykke, og om ikke at gå med højhælede sko. Det, der ramte mig mest, var dog hans ordre om at bruge en kompressionsstrømpe. De strømper min mor fik købt var grimme, svære at tage på, og alligevel insisterede de på, at det ville blive som min anden hud.



Anna Maisetti bor i Norditalien og fik benlymfødem i sin spæde start af en modelkarriere, hvorefter hun opgav sin drøm. I dag udlever hun alligevel sin drøm, blot ad et andet spor, og arbejder som model for blandt andet et strømpefirma og smykkefirmaer.

Efter udskrivelsen fra hospitalet indså jeg, at jeg skulle forholde mig til en ny virkelighed, en virkelighed, jeg ikke havde forventet, med et ben, jeg ikke længere kunne genkende som mit eget. Den fysiske smerte var kun den overfladiske del af min lidelse. Forværringen af mit ben førte mig til en række vanskeligheder, der syntes at vare ved.

De sko, jeg elskede, passede ikke længere. De klemte og gav mig ubehag og hvert skridt, jeg tog, mindede mig om min nye tilstand. Jeg begyndte at lede efter komfortable sko, men indså hurtigt, at de sko, jeg skulle vælge, var umoderne og klodsede - hvad der var pænt var ikke funktionelt. De korte nederdele, som jeg gik med kunne nu ikke længere skjule mit hævede ben, og hvert blik, jeg modtog, føltes som en



VÆR MED TIL AT AFSTIGMATISERE LYMFØDEM OG LIPØDEM

DEFY GRAVITY

JOBST



SPØRG DIN LEVERANDØR/MÅLTAGER OM MERE INFORMATION.

essity



dom. Jeg følte mig utilpas, malplaceret, som om hele min krop var blevet en slags ”fejl”, der skulle skjules.

Det var som at leve i et mareridt, hvor jeg aldrig kunne finde udvejen. På trods af den fysiske og psykiske smerte fandt jeg mig selv tvunget til også at forholde mig til tabet af min drøm. Jeg havde taget de første skridt ind i modeverdenen, men ingen agent ville nogensinde have en model, der ikke kunne gå i højhælede sko, og som gik med kompressionsstrømpe. Så uden at sige det til nogen, uden at have modet til at indrømme det, begyndte jeg at give op. Jeg ringede til agenterne for at forklare, at jeg ikke længere kunne arbejde som model, uden at gå i detaljer, uden at forklare hvorfor.

”

Kompressionsstrømperne, som jeg engang så som en forbandelse, blev en del af min stil.

Skammen og følelsen af utilstrækkelighed fik mig til at føle, at min krop var blevet en forbandelse. Hver gang jeg søgte på internettet, stødte jeg på billeder af alvorlige tilfælde, og jeg vidste, at selvom jeg prøvede, så gjorde jeg ikke nok for at forhindre forværringen. Jeg følte mig alene. Jeg savnede at finde nogen, jeg kunne tale med, nogen der havde gennemgået den samme oplevelse som mig. Jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle håndtere de nysgerrige blikke fra folk, eller hvordan jeg skulle håndtere, at jeg altid måtte bruge kompressionsstrømpe, som ikke kun var en nødvendighed, men også et kendetegn, der adskilte mig fra andre.

En tanke opstod og blev ved at vende tilbage: Om det var muligt at gøre min tilstand til noget, der kunne være ”moderne”, om det kunne være muligt at acceptere lymfødemet uden skam. Jeg følte mig fortabt, uden svar. Så kom ideen om at oprette en Instagram-profil, ”@stile_compresso”. Det var min måde at finde andre mennesker, der, ligesom mig, levede med denne tilstand. Jeg ville bare føle mig mindre alene. Og derfra ændrede mit liv sig.

Jeg mødte fantastiske patienter og sammen begyndte vi at dele vores historier. Vores lille fællesskab voksede dag for dag og blev et sted, hvor mange mennesker, der, ligesom mig, havde brug for at vide, at de ikke var alene og kunne finde støtte. Deling, dialog og fællesskab blev min styrke, og jeg lærte at fortolke min krop på ny, at jeg ikke længere behøvede at skjule sygdommen, men vise den med stolthed. Kompressionsstrømperne, som jeg engang så som en forbandelse, blev en del af min stil, min måde at møde lymfødemet på uden frygt.

Jeg turde eksperimentere med farverige strømper og bandager og deltog i ”body positive cat walk” på Piazza Duomo i Milano sammen med en dansk veninde og med-patient, hvor vi repræsenterede både sekundært og primært lymfødeme og forsøgte at normalisere en krop, der alt for ofte bliver skjult. I dag er jeg både en content creator og model, og det ben, der i mange år følte som et fængsel, er blevet symbolet på et nyt liv, på en styrke, jeg ikke engang vidste, jeg havde.

Jeg fortsætter med at kæmpe, for mig selv og for alle dem, der står overfor denne tilstand. Min mission er at få folk til at føle sig mindre alene, dem, der ligesom mig, engang følte sig forladte. Mit råd til dem, der står i samme situation? Undgå isolation. Søg, tal, del. Lad ikke lymfødemet få dig til at føle dig usynlig. Der er patientforeninger og grupper på sociale medier, hvor du kan finde støtte. Ensomhed er den største fjende, men sammen kan vi klare det hele. Lad ikke sygdommen begrænse dit liv. Lad ikke den definere dig. Skønhed findes i forskelligheden og i styrken hos dem, der på trods af alt, tør at vise sig frem.

Redigeret af Winnie Rundstrøm

i

Se Anna Maisettis
instagram
her:



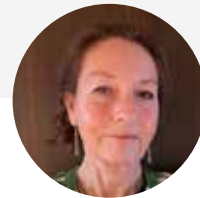
"Det ville jeg gerne have vidst om lymfødem" – gode råd fra medlem til medlem i facebook-gruppen



Stine Kejser

Ville gerne have vidst: At man med god behandling kan holde det i ave, måske endda reducere lidt. Og klarhed over hvad man selv kan gøre og hvad man kan få hjælp til.

Råd: Det er overvældende at acceptere forandringerne med kroppen, og det kan være noget at en nedtur. Søg hjælp til at arbejde med de forandringer psykisk og find netværk med andre der har lymfødem. Se omsorgen for dit lymfødem som selvomsorg.

Jette Marquardsen,
sekundært, arm

Ville gerne have vidst: Fik lavet de første ærmer, så der var ca. 5 cm til armhule. Hos ny leverandør meget længere og behageligere. Det ville jeg godt have startet med.

Råd: At bevægelse er et must, og salt og sukker helst skal minimeres. Ligesom for høje temperaturer.

At man finder en vej, selv om det kan synes ulideligt, når alting strammer.

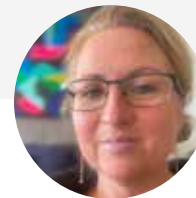
Anne Rechnagel,
sekundært, ben

Mit bedste råd er: sørg for HURTIGT at spørge til muligheden for LVA-operation. Der er størst mulighed for det, når lymfødemet er nyt. Min egen oplevelse har været, at ingen professionelle har nævnt andre muligheder end kompression - ikke før nu, hvor mit lymfødem er for gammelt til LVA. Jeg er heldigvis blevet godkendt til fedtsugning, men det havde da været smartere med en operation, der faktisk hjalp mit lymfesystem.

Isabell Maria Axil,
primært

Ville gerne have vidst: Hvor vigtigt det er at gå med strømpen - også selv om man tror at lymfødemet kan gå væk igen. Det kan vokse og blive værre og værre.

Råd: At man med lymfødem er i højrisiko for at få rosen. At antibiotika kan være nødvendigt, men især at kroppen kan styrkes og behandles naturligt gennem kost, urter og livsstil, så rosenudbrud bliver mindre aggressive og kommer sjældnere.



Pernille Gabs

Ville gerne have vidst: (red.) At der findes specialuddannede fysioterapeuter, der har stor viden om lymfødem og arvævsforskydning. Den info fik jeg først tilfældigt et år efter brystkræftoperation på et ophold for folk med lymfødem. Der havde jeg svært ved at sove på højre side pga., at mit ar efter brystkræft trak sig sammen, og hele området var blevet stramt.

Råd: Tegn med sprittusch om området, hvor der opstår rødmen og varme i huden, når/hvis du mistænker roseninfektion og tag fotos, som du kan bruge som dokumentation til sundhedspersonalet.



Lykke Bruhn

Råd: Læg ben/arm opad. Tag pauser. Brug kompression hver dag el ofte. Lær lymfedrænage. Lyt til andre. Måske søg behandlingsmuligheder som LVA hurtigt inden det er for sent.

Anette Reinhold,
sekundært, ben

Ville gerne have vidst: Hvor vigtigt det er at have ben over hjertehøjde om natten og så snart det er muligt om dagen (eleveret ben)

Råd: At man kan leve et helt normalt liv hvis man følger behandling med kompression, og finder ud af hvad man selv kan vedr. motion, kost etc. og ikke lader sig begrænse af andres tro og holdninger.



Louise Christine Højlund

Råd: Det er altid let at være bagklog, og det kræver tilvænning at bære kompression, men jeg ville ønske, jeg havde været meget mere konsekvent med mit ærme fra begyndelsen, så ødemet ikke fik (nær så stor) mulighed for at øges over tid.



Lone Weis Boutrup

Råd: Havde jeg vidst, hvad stråling medførte af senfølger, for mit vedkommende, havde jeg nok fravalgt disse. Jeg ved jo ikke hvad de har hjulpet på, hvis de har hjulpet.

Carina Storm Lyngsø,
sekundært, arm og hånd

Ville gerne have vidst: (red.) At når man har handske kompression er det bedst at undgå de lyse hudfarver - de bliver simpelthen så hurtigt smudsede og er umulige at få pæne igen.

Råd: I stedet har jeg valgt at omfavne min kompression og have i flere forskellige farver som matcher min garderobe og dagens humør. Farver gør bare en glad, og jeg får mange komplimenter for de friske farver! Derudover, så accepter at du hver dag skal investere tid i at behandle dit lymfødem - jeg sidder fx ca. 1,5-2 timer hver dag i lymphapress for at opretholde smidigheden i mit væv.

Lymfødembehandling med patienten i centrum

På Bornholm har øboerne den fordel i forhold til resten af landet, at de kun har ét hospital, én kommune og kort afstand. Det gør samarbejdet let og kommer patienten til gode, mener to af Bornholms Hospitals lymfødemterapeuter, der i et behandlingsforløb også vejleder i egenomsorg.

Af Winnie Rundstrøm

- Vi har et tæt samarbejde hele vejen rundt med patienten i centrum, både med sygeplejersker, læger og de kommunale fysioterapeuter, fortæller lymfødemterapeut Stine Mikkelsen, faglig koordinerende fysioterapeut, Bornholms Hospital.

Hospitalet, der behandler mellem 20 og 25 nye patienter om året med primært eller sekundært lymfødem, har stor opmærksomhed på sygdommen, fortæller lymfødemterapeut Anette Brandt Kaplan.

- Nogle patienter, der er i risiko for at få lymfødem, møder vi for eksempel under indlæggelse, andre gennem Krop og Kræft træning. Det gør det muligt for os at vejlede om lymfødem og fortælle patienterne, hvad de skal være opmærksomme på. Det er vigtigt med fokus på tidlig opsporing, fortæller hun, og Stine Mikkelsen tilføjer:

- Men vi ved også, at kræftpatienter får rigtig mange informationer i starten af og under deres behandling, så timing af information om lymfødem er helt afgørende. Vi har derfor løbende opmærksomhed på lymfødemgener hos patienter, fordi det er vigtigt at opspore så tidligt som muligt for at kunne kontrollere udviklingen af lymfødemets sværhedsgrad.

Der tages mere individuelt hensyn i dag

- Generelt er der mere opmærksomhed på lymfødem i dag, end tidligere. Det er sjældent, vi ser, at lymfødem først opdages, når det er meget svært udviklet, og der tages meget mere individuelt hensyn i behandlingen end førhen. For eksempel giver vi os



Lymfødemterapeut Stine Mikkelsen, faglig koordinerende fysioterapeut på Bornholms Hospital (tv.) og kollegaen lymfødemterapeut Anette Brandt Kaplan. – Det er vigtigt at opspore lymfødem tidligt, og det er vigtigt, vi lærer patienterne egenomsorg for at kunne holde lymfødemet stabilt, siger de.

også god tid til at lytte, når patienter kan opleve det voldsomt indgribende at skulle bære kompression resten af livet, fortæller Anette Brandt Kaplan.

I det følgende leder de to lymfødemterapeuter læserne igennem fra diagnose til behandling og opfølgning af lymfødem, som den ser ud på Bornholms Hospital anno 2025. Herunder med råd og vejledning til, hvordan patienter lever bedst muligt med deres lymfødem gennem egenomsorg samt råd til nogle af de mange situationer, der kan opstå.

Diagnose

Når patienten med lymfødemsymptomer besøger lymfødemambulatoriet, foretages nogle bestemte kliniske test og undersøgelser for at vurdere lymfødemets omfang og sværhedsgrad.

- Vi kigger først efter, hvordan vævskonsistensen er. Vi bruger pitting: En tommelfinger trykkes hårdt ned i vævet i 30 sekunder. Er der fordybning i huden, er væsken flytbar, hvis ingen eller minimal fordybning er der tale om fibrotisk bindevæv eller fedtvæv. Det kan også fortælle i hvor lang tid, der har været et ødem.

- Vi undersøger tæer og fingre for positivt Stemmer tegn, det vil sige, om en hudfold kan løftes: Er vævet væskefyldt, vil væskeophobning gøre vævet spændt, og det vil være svært at lave en hudfold. Hudfolde-test kan også udføres på andre kropsdele.

- Vi laver en omfangsmåling med målebånd på lymfødemet og sammenligner med målene på den tilsvarende raske kropsdel. Det giver os et indtryk af, hvor stort lymfødemet er, hvilket spiller ind på vores behandlingsvalg og behandlingens længde.

- Vi har også en god snak med patienten om hvilke gener, han eller hun har, om der føles tyngde eller spænding i lymfødemet, hvor længe det har stået på, og om der opleves døgnvariationen. Hvis det er et tidligt stadie, er det typisk bedre om morgenen og tiltager i løbet af dagen med tyngde og/eller hævelse, på den måde kan vi placere patientens stadie ind i et skema fra 0-3.



Stadie 0: Ingen synlig hævelse, men der kan være tyngde og spænding.

Stadie 1: Synlig hævelse i løbet af dagen, men aftager over natten eller ved elevation.

Stadie 2a: Hævelse mere konstant, der dannes bindevæv, men vævet er forholdsvis blødt. Hævelsen mindskes om natten.

Stadie 2b: Hævelse er konstant, og vævet føles hårdt grundet udtalt bindevæv. Hævelsen mindskes kun lidt eller slet ikke om natten.

Stadie 3: Hævelse er voldsom, og huden er hård og fortykket. Der kan være folder og revner i huden.

Behandling

Lymfødemets omfang, vævskonsistensen og patientens oplysninger om ødemets døgnvariation fortæller om stadiet og danner grundlag for den lymfødembehandling, patienten tilbydes, både nye patienter og de, der oplever forværringer.

- Det handler om, at patienterne kan opretholde deres daglige livsførelse, selvom de lever med en varig tilstand som lymfødem.

- Hvis patientens lymfødem er i stadie 2b, bandagerer vi først for at reducere omfanget. Hvis vævet er meget hårdt, supplerer vi med manuel lymfedrænage, og vi kan bruge rillet eller prikket specialpolstring til at lægge under bandagen. Væsken har sværere ved at flytte sig i hårde områder, og variationen med riller eller prikker er med til at blodgøre vævet, så vi bedre lykkes med at flytte væsken.

- Når det vurderes, at lymfødemet ikke kan reduceres yderligere, tages der mål til kompressionsmidler, som er vigtigt for at stabilisere lymfødemet. Kompressionsmidlet bør som udgangspunkt anvendes alle døgnets vågne timer.

- I nogle tilfælde er det ikke tilstrækkeligt med kompression kun i dagtimerne, men nødvendigt hele døgnet. Her findes forskellige typer af natbandager, som kan være med til at optimere kompressionen. Vi bliver ved at afprøve forskellige løsninger, indtil vi har fundet det, der fungerer bedst, og der kan også være tilfælde, hvor der er behov for at oplære patienten i selvbandagering, ligesom en lymfeprespumpe kan være relevant for nogle.

Behandling hvor kompression ikke er mulig

Der er også tilfælde, hvor det er svært at lægge en kompressionsbandage, for eksempel på grund af smerter, sår eller stråleskader, og her tages andre metoder i brug.

- For eksempel hvis patienten har fået lymfødem i selve brystet efter en brystbevarende operation. Her foretager vi i stedet manuel lymfedrænage, hvor vi udspænder stramt væv og forskyder det, så vævet bliver mere smidigt, og der kommer mere flow i lymfesystemet. Vi kan også behandle med Deep Oscillation, et apparat, der skånsomt og med statiske svingninger, arbejder ned i dybden i vævet.



- Andre muligheder vi kan afprøve for at blødgøre vævet er for eksempel tape-behandling, hvis huden ikke er rød og forpint. Og vi kan afprøve polstring, for eksempel lymfepad, en speciel polstring til en bh.

Egenomsorg - for resten af livet

Det er vigtigt, at patienten årligt får taget nye mål til kompression, og at patienten bruger kompressionen hver dag, selvom lymfødemet kan føles stabilt. Herudover har Bornholms Hospital et opfølgningsprogram, som lærer patienten om egenomsorg, egenbehandling og træning.

- Egenomsorg er en viden, patienten kan bruge her og nu, men også skal være opmærksom på resten af livet for at holde lymfødemet stabilt. Patienterne skal lære deres lymfødeme at kende, og her giver vi dem nogle redskaber og vejleder dem.

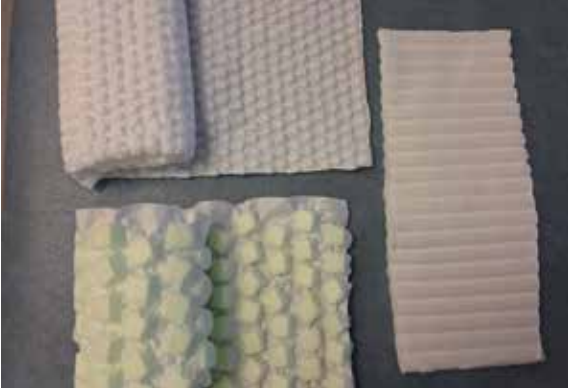
Motion: - Motion og træning er vigtig, fordi kompressionen virker endnu bedre ved bevægelse, og det kan holde vægten nede. Overvægt kan forværre lymfødemet, fordi fedt binder lymfевæsken, og så har lymfesystemet sværere ved at transportere væsken væk. Mærk efter, hvordan dit lymfødeme reagerer og juster træningen efter det. Sæt tempo ned, varier træning i intervaller.

Hold pauser: - Ved andre former for aktivitet i hverdagen handler det også om variation, så vær opmærksom på, hvordan dit lymfødeme reagerer på statisk arbejde. Skal patienten med armlymfødeme for eksempel male hus, så er det vigtigt med pauser.

Hudpleje: - Det er vigtigt at pleje din hud, så den holdes blød og smidig. Find den creme, der passer bedst til



Specialpolstring til brug under bandage



Specialpolstring, som kan benyttes under en bandage til særligt hårdt/fibrotisk væv.

din hud, gerne parfumefri. Hvis huden er tør, kan det give sprækker i huden, som er indgang for bakterier og dermed giver risiko for infektion.

Selvdrænage: - Vi underviser patienterne i selvdrænage, en rytmisk og blid massageform, der kan aktivere lymflowet og lindre tyngde- og spændingsfølelse.

Guide: Hvad gør jeg, hvis...

Mange lymfødempatienter kan være i tvivl om, hvor de skal henvende sig, og hvad de skal gøre i forskellige situationer. Her guider Annette Brandt Kaplan og Stine Mikkelsen dig igennem nogle af situationerne.

Hvis lymfødemet hæver op

- Oplever du, at lymfødemet forværres, efter du er afsluttet på sygehuset og i lymfødembehandling, skal du altid kontakte egen læge for at få en henvisning til en hospitalslæge, der kan udelukke tilbagefald af kræft.

- Går man til kontrol på onkologisk ambulatorium, skal man henvende sig der, eller til speciallægen på den onkologiske afdeling, hvor man har været indlagt. Herfra kan man henvise videre til lymfødemterapeut.

- Har du primært lymfødeme, kan egen læge henvise dig til privatpraktiserende lymfødemterapeut. Diagnosen giver adgang til vederlagsfri fysioterapi.

- Opstår behovet for at lære selvdrænage efter lymfødembehandlingen er afsluttet, kan man kontakte en privatpraktiserende fysioterapeut med speciale i lymfødeme.

Hvis hud og negle giver problemer - og risiko for rosen

- Hvis du oplever rødligt udslæt i lymfødedområdet, og det føles varmt, tungt og spændt, skal du være opmærksom. Får du samtidig feber, er der stor risiko for, at det skyldes en hudinfektion, typisk rosen.

- Søg straks læge! Hvis udenfor åbningstid, ring til vagtlægen eller gå til akutmodtagelsen. Hvis det er rosen, er det vigtigt, du får antibiotika mod infektionen med det samme. Fortæl altid lægen, at du har lymfødeme.

- Hvis du har haft rosen én gang, kan der være risiko for, det kommer igen, så det er vigtigt at forebygge, kende symptomer og reagere hurtigt. Forebyg med god hudpleje.

- Forebyg generelt adgangsporte til infektion som eksempelvis svamp og eksem (skal behandles) samt rifter, neglerod og insektstik.

- Hold øje med rifter på arme og ben. Hold huden ren med vand og hudvenlig sæbe. Ved eksempelvis havearbejde, hav altid kompression på, og hvis den indeholder handske, så brug den, kompression beskytter rigtig godt.

Hvis du skal på udlandsrejse

- Hvis du nemt får rosen og inden en udlandsrejse ønsker at få antibiotika med dig, så tal med din læge om det. Nogle udskriver det, andre gør ikke. Husk uanset dit blå sygesikringskort og kontakt et hospital, hvis du oplever symptomer på rejsen.

- Hvis det er bagende varmt, kan det forværre lymfødemet, men tag ikke kompressionen af. Hvis lymfødemet føles overophedet, kan man bruse kompressionsstrømpen over med koldt vand for at nedkøle den og bare lade den tørre. Brug høj solfaktor og søg skygge.

- Hvis du skal have taget blodprøver, vaccineres eller have taget blodtryk, så bed sundhedspersonen om at foretage det på din raske arm.

Hvis psykologiske, sociale eller intime problemer

Følgende steder kan du få råd eller blive guidet videre:

- I mange kommuner er der mulighed for afklarende samtaler med en sygeplejerske, der kan guide patienten

videre til relevant undervisning og vejledning i emner som kost, træning, livskvalitet og intimitet.

- Kontakt dit sygehus/afdeling med dit problem og undersøg, om de her eventuelt har en patientvejleder, der kan fortælle om et relevant tilbud, eller guide dig videre. Nogle kræftafdelinger har ambulatorie med fokus på senfølger.

- Kontakt din lokale afdeling af Kræftens Bekæmpelse, hvis du har været i kræftforløb. Her tilbyder de gratis rådgivning og samtalegrupper for ligesindede, eller kontakt Kræftens Bekæmpelses hovednummer for råd.

- Kontakt din læge, der eventuelt kan henvise dig til psykolog eller anden relevant sundhedsperson.



Søg også hjælp og viden i DALYFOs facebook-gruppe: "Lymfødeme – gode råd, erfaringer og tanker" og ved at deltage i DALYFOs arrangementer.



Forskellige typer natbandage

Malene tog vandvejen 10 kilometer rundt om Christiansborg

I 2020 sprang Malene Blomseth Bentsen, der har armlymfødem, ud i bølgerne som havsvømmer sammen med sin søster. Og udover fælles oplevelserne, hvor de har udfordret sig selv i en 10 kilometers distance, så har crawlbevægelsen i vandet også gjort godt for både armlymfødem og velvære.

Af Winnie Rundstrøm

Det var sommeren 2020, og selvom Malene Blomseth Bentsen altid har været en vandhund, var det mange år siden, hun havde dyrket svømning, dengang primært i svømmehal. Men denne sommer, hvor enhver idrætsform var corona-lukket, fik hun og hendes søster Smillah idéen til et fælles projekt: De ville springe i bølgen blå som havsvømmere.

- Vi mærkede, at her spiller naturens kræfter virkelig ind. Så er der bølger, og så er der strøm, som du skal samarbejde med eller kæmpe imod, og det er sjovt at blive kastet rundt af bølger. Det med naturens kræfter, det kan noget, fortæller Malene Blomseth Bentsen.

Og naturens kræfter til havs bød på endnu mere for den nu 48-årige havsvømmer, der i 2012 fik konstateret lymfødem et halvt år efter endt brystkræftbehandling; kemo, fjernelse af venstre bryst og lymfeknuder samt efterfølgende strålebehandling. Siden har hun brugt kompressionsærme hver dag og handske, når hånden hæver for meget op, det gør hun stadig, men siden 2020 har havsvømning kunnet afhjælpe hævelserne i arm og hånd.

Vand og våddragt giver kompression

Når Malene Blomseth Bentsen hopper i vandet, må hun tage kompressionsærmet af og skifte til våddragt, og her oplevede hun fra start, at hendes nye motionsform i det våde element også gav en form for kompression, der var godt for hendes lymfødem.

- For det første har våddragten en kompressions-effekt, som giver mig den støtte, jeg har brug for, men vandet og bølgerne har også den effekt, så det



Malene Blomseth Bentsen (th.) sammen med sin søster Smillah, begge med medaljer for gennemførelse af 10 km rundt om Christiansborg. - Vi låner lige podiet, for vi føler os som vindere, siger hun.

at bevæge sig i vand med våddragt på føles ligesom kompression, og jeg oplever det som en meget skånsom træningsform. Også fordi våddragten giver opdrift og holder én oppe, siger hun og tilføjer:

- Det gode er, at det rent faktisk ér hård træning, for jeg får forbrændt en masse kalorier, men det føles bare slet ikke så hårdt.

Cirkulære bevægelser godt for lymfødemarm

En del af forklaringen på, at der brændes en masse kalorier af, selvom træningen føles skånsomt, skal findes i selve svømmeteknikken, for som havsvømmer finder man hurtigt ud af, at crawl er den foretrukne.

- Vi svømmer kun crawl, det gør de fleste, for det er det mest effektive og praktiske i åbent vand. Med crawl holdes kroppen og benene strakte, hvilket gør, at man glider gennem vandet. Det er også praktisk, man kan vende hovedet fra side til side ved vejrtækning, særligt hvis der er mange bølger, fortæller Malene Blomseth Bentsen, der opdagede endnu en gevinst ved crawl.

- Jeg kunne mærke allerede første gang, at bevægelsen ved crawl er rigtig godt for mit lymfødem. At få armen op og rundt i cirkulære bevægelser. Når jeg kommer op af vandet og skal have ærmet på igen, føles armen knapt så tung og mindre spændt. Hævelsen i hånden bliver også mindre, og den effekt holder gerne et par dage.

”
Det med naturens kræfter,
det kan noget.

Sikkerhed til søs

De to søstre svømmer et par gange om ugen fra foråret, når havtemperaturen er minimum 10-11 grader til temperaturen igen falder. De sprang dog ikke bare i havet, den sommer i 2020, men meldte sig først til et instruktionskursus i havsvømning, for bølger, strøm og andre situationer kan være på spil.

- Det handler om sikkerhed, og hvad man skal være opmærksom på. For eksempel skal man altid svømme mindst to sammen og altid langs kysten, og strømmen må ikke kunne føre dig væk fra kysten, fortæller Malene Blomseth Bentsen, der sammen med sin søster endnu aldrig har været udsat for en kritisk situation.

- Men ens makker kan jo få et ildebefindende eller krampe, og her har vi lært, hvordan man holder sin makker oppe, mens man svømmer ind mod land. Det er også vigtigt med pangfarver på både badehætte og havtaske, så man kan blive set ude på vandet. Havtasken er en lille oppustelig taske til for eksempel binøgler og telefon, som man har hængende i en snor rundt om livet.



Malene Blomseth Bentsen fik myslibar og energidrik rakt ned under sin over fire timer lange havsvømning rundt om Christiansborg.

Marathon rundt om ”Borgen” - jeg var helt høj

Malene Blomseth Bentsen bor selv i Greve, og de to svømmemakkere tager enten til Køge Bugt eller oftest Amager Strandpark. Svømmeturene varer mellem en halv til to timer, afhængig af havtemperaturen, og har givet søsterrelationen en ny dimension.

- Det betyder meget for os. Vi har fået en kvalitetstid og et fællesskab omkring havsvømning, som både giver masser af motion, vi begge får udbytte af, og nogle helt fantastiske oplevelser sammen.

Efter et år stiledede de to søstre efter et mål, de kunne træne sig op til og meldte sig i 2021 og 2023 til Trygfonden Christiansborg Rundt, hvor de svømmede én runde på to kilometer rundt om Borgen. Og i 2024 satte de ekstra turbo på udfordringen.

- Smillah mente, vi da også godt kunne tage 10 kilometer, og når storesøster siger det... 10 kilometer er et marathon, så vi intensiverede vores træning, hvor vi i vinterhalvåret brugte svømmehallen og øvede udholdenhed og teknik, og hvordan man indtager mad og drikke undervejs, fortæller Malene Blomseth Bentsen.

I august 2024 stod marathondistancen sin prøve for de to havsvømmere, der begge fik rakt bananer, myslibar og energidrik ned fra en trappe under de i alt fem runder omkring Borgen. Og begge kom i mål.

- Det var hårdt! Men også sjovt. Dagen efter havde jeg ondt i hele kroppen, men mit lymfødem havde det fint. Lige da jeg kom op af vandet var jeg jo helt høj, >



tænk, at jeg var kommet igennem og havde klaret det på fire timer og 16 minutter.

Mens Malene Blomseth Bentsen fik varmen tilbage i kroppen med uldtæppe, sol og varm kaffe, fulgte hun søsteren, der stadig svømmede, fast besluttet på at gennemføre alle 10 kilometer.

- Jeg synes, min søster er verdens sejeste. Efter seks timer kom hun i mål til klapsalver fra tilskuere og alle de frivillige. Vi gennemførte, men det var hårdt. Nu er jeg selv i gang med at prøve triatlontræning, men jeg vil stadig svømme i havet sammen med min søster.

Så længe jeg kan klemme mig ned i våddragt

Naturens kræfter og oplevelser til havs åbnede nemlig en helt ny verden, der stadig kalder på de to uadskillelige havssvømmere, Malene og Smillah.

- Nogle gange svømmer vi også om aftenen, når det er højsæson. Når det er blikstille, kan vi se ned i vandet og følge, hvordan årstiderne i havet skifter, når ålegræsset spirer, og planterne vokser. Vi kan se liv, krabber og fisk. Ved Amager Strandpark er der også ål på bunden, de er store, og dem er jeg ikke så begejstret for, så lader jeg bare være med at sætte fødderne ned og svømmer videre.

Det er nærliggende at omtale de to søstre som havfruer, for de har fundet deres rette element, om det er i blikstille vand, eller når bølgerne kaster dem rundt.

- Så længe jeg kan klemme mig ned i en våddragt, vil jeg fortsætte med havssvømning. Så godt føles det for mit lymfødeme, men også for hele mit velvære og oplevelserne sammen med Smillah. At træne ude i naturen sammen, at få sollys og frisk luft... Prøv det!



Malene Blomseth Bentsens guide til havssvømning

Det har du brug for:

- Instruktionskursus til havssvømning
- Våddragt
- Evt. neopren hue, handsker og sokker
- Badehætte i pangfarve, gerne neon
- Svømmebriller
- Havtaske (til tlf. mm.) i pangfarve, gerne neon
- En svømmemakker

Læs mere om svømning i åbent vand på DGIs hjemmeside her



Sahva hjælper hvert år 50.000 mennesker

Vi er specialister i kompression mod lymfødeme.
Hvordan kan vi hjælpe dig?



Book din konsultation på 7011 0711

Sahva
Et liv i bevægelse





Foto: ParalympicsGB



Paralympiske Lege, Paris 2024

Didi Okoh fra Stor Britannien løb en bronzemedalje hjem for sit land under De Paralympiske Lege i Paris, 2024. Medaljen vandt hun i "T63 100 meter" finalen og slog samtidig sin egen tidligere rekord. Forinden sin debut ved De Paralympiske Lege i Paris som tredje bedste vandt hun samme år 100 meter løb i Para-atletikstævnet i Jesolo i Italien. Didi Okoh, der er jurastuderende ved University of Birmingham, har primært lymfødeme i venstre ben og har konkurreret i atletikdiscipliner siden 2012.

i

Følg Didi Okohs
sportskonkurrencer
på hendes
instagramprofil her:

**DALYFO**

Dansk Lymfødeme forening