

En kortlægning af lymfødem i relation til kræft

- Epidemiologi, organisering af behandlingstilbud og erfaringer fra Norge og Sverige

August 2016

Dokumentation & Udvikling

INDHOLSFORTEGNELSE

Statusrapportens baggrund og formål	3
Kræftens Bekæmpelses anbefalinger	4
Forebyggelse af lymfødem	4
<i>Behandling af lymfødem</i>	4
<i>Viden og organisering</i>	5
<i>Kortlægning og analyse</i>	5
Definition og forekomst af lymfødem	7
<i>Hvad er lymfødem?</i>	7
Risikofaktorer for lymfødem	8
Forebyggelse af lymfødem	8
<i>Hvor hyppigt er lymfødem?</i>	9
Registrering af lymfødem i klinikken	10
<i>Fysiske og psykiske gener af lymfødem</i>	11
Diagnostik og udredning af lymfødem	12
<i>Sværhedsgrad</i>	13
Behandling af lymfødem	14
<i>Kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling</i>	14
Kompressionsbehandling	15
Manuel lymfedrænage	16
Hudpleje	17
Øvelser	17
<i>Operation i form af fedtsugning</i>	17
<i>Styrketræning</i>	18
<i>Tørsleff-metoden</i>	18
Den eksisterende organisering af udredning og behandling af lymfødem	19
<i>Initialbehandling (behandling i sygehusregi)</i>	19
Ventetider og forundersøgelse	19
Behandlingsforløbet (initialbehandling)	20
Kontrol og opfølgning	21
Forværring af lymfødemet (genbehandling)	21
Lymfødembehandling til palliative patienter	22
Ændringer af praksis i sygehusregi	22
<i>Vedligeholdende behandling</i>	22
Bevilling af kompressionshjælpe midler	22
Aktuel behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter	23
Erfaringer fra udlandet	25
<i>Lymfødembehandling i Norge</i>	25
<i>Lymfødembehandling i Sverige</i>	26
Perspektivering	27
Bilag	28
<i>Bilag 1: Behandlerliste</i>	28

Statusrapportens baggrund og formål

Lymfødem er en af de hyppigst forekommende senfølger efter kræftbehandling, og det skønnes at kræftbehandling er årsag til sekundært lymfødem hos mellem 50-75% af alle lymfødempatienter i den vestlige verden.¹

Ca. 20-30% af kvinder behandlet for brystkræft udvikler lymfødem. Risikoen afhænger af typen af behandling. Foruden brystkræftpatienter er også patienter behandlet for kræft i underlivet, hoved- og halskræft, prostatakræft samt modernærkekræft i risiko for at udvikle lymfødem. Fjernelse af lymfeknuder og strålebehandling udgør de to centrale risikofaktorer for lymfødem hos kræftpatienter. Blandt brystkræftpatienter behandlet med både operation og stråleterapi udvikler op til 40% armlymfødem.

Til trods for at lymfødem på denne baggrund burde være en vigtig komponent i den rehabiliterende indsats for kræftpatienter, har lymfødem været et underprioriteret område i det danske sundhedsvæsen.

Der findes således ingen nationale retningslinjer for, hvordan lymfødem forebygges, udredes eller behandles. Regionale retningslinjer for udredning og behandlingsforløb i sygehusregi er under udvikling inden for de enkelte regioner. Det er en generel udfordring for området, at der mangler evidensbaseret viden samt en ensrettet organisering af indsatsen på tværs af regionerne.

Lymfødem er nævnt som en hyppig senfølge i Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012, og øget opmærksomhed på senfølger er et væsentligt element i omlægningen af opfølgning- og kontrolforløb for kræftpatienter. Lymfødem har også længe haft Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalgs opmærksomhed, og udvalget har bl.a. i 2013 og 2014 været med til at bevilge Knæk Cancer-midler til forskningsprojekter omhandlende forebyggelse og behandling af lymfødem.

Med denne statusrapport ønsker Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalg et fundament for videre drøftelse af, hvordan høj faglighed, kvalitet og sammenhæng kan understøtte behandlingen af lymfødem på tværs af geografi og sektorer. Til dette formål er hensigten med rapporten at levere:

- En epidemiologisk kortlægning af lymfødem
- En kortlægning af den eksisterende organisering af behandlingstilbud i Danmark
- En beskrivelse af erfaringerne med lymfødembehandling i Norge og Sverige
- Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til det videre arbejde med området

I forbindelse med udarbejdelsen af statusrapporten har følgende personer stillet deres viden venligt til rådighed: Dansk Lymfødem Forening (DALYFO), Senfølgeforeningen, Tonny Karlsmark, ledende overlæge på Videnscenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital, Niels Kroman, professor, overlæge på Brystkirurgisk Sektion på Rigshospitalet, Kirsten Hedeager, formand for Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling, lymfødemterapeuter på udvalgte sygehuse og sygehusenheder, Åse Sagen, fysioterapeut og seniorforsker ved Oslo Universitetshospital, Thorvald Lyngstad formand for Norsk Lymfødemforening, samt Karin Johansson, fysioterapeut Ph.D. ved Universitetshospitalet i Lund.

¹ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

Forebyggelse af lymfødem

- 1 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler at understøtte forskning i forebyggelse af lymfødem gennem mere skånsom behandling.***

Antallet af kræftpatienter vil stige de kommende år. For at imødegå en tilsvarende stigning i kræftrelaterede lymfødemer, er det centralt at udvikle og afprøve metoder til at forebygge, at lymfødemer opstår for eksempel i form af teknikker til mere skånsom kirurgi.

- 2 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der udvikles fælles beslutningsværktøjer til brug i kræftbehandling.***

Dialog mellem kræftpatienter og det sundhedsprofessionelle personale er centralt, når der skal træffes beslutninger om behandlingen. Fælles beslutningsværktøjer kan være med til at sikre, at patienterne oplyses om mulige konsekvenser af de pågældende behandlinger, så viden om eventuelle bivirkninger og senfølger af behandlingen kan indgå i patienternes vurdering af de forskellige behandlingsmuligheder og -kombinationer.

Behandling af lymfødem

- 3 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der udvikles og implementeres en national retningslinje for tidlig diagnostik, visitation og behandling af lymfødem i relation til kræft.***

Danske kræftpatienter med lymfødem skal tilbydes evidensbaseret og ensartet behandling på tværs af landet. Kortlægningen viser, at retningslinjerne for udredning og behandling er forskellige på tværs af regionerne, samt at de forskellige sundhedsfaglige aktører, herunder alment praktiserende læger, er involveret på forskellig vis i visitation og behandling. Kræftens Bekæmpelse vil via regionsudvalgene følge op på de regionale retningslinjer for behandling af lymfødem.

- 4 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at man overvejer, hvorvidt der i lighed med Sverige bør være et udgiftsloft for patienternes egenbetaling af vedligeholdende behandling***

Lymfødem er en kronisk lidelse, og behandlingsbehovet hos den enkelte patient er varierende. Som praksis er i dag finansierer danske lymfødempatienter i stor udstrækning selv den vedligeholdende behandling efter endt initialbehandling i sygehusregi. Kortlægningen viser, at man i Sverige har et udgiftsloft, således at behandlingsudgifter over 1100 kr. om året betales af sygesikringen. Det kan overvejes om en lignende ordning bør implementeres i Danmark.

5 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler en øget synlighed omkring kommunernes bevillingspraksis og patienternes egenbetaling af kompressionshjælpemidler.*

Kortlægningen viser, at danske kræftpatienter i sammenligning med svenske og norske kræftpatienter har markant højere udgifter til kompressionshjælpemidler. Som praksis er nu, er der ingen regler som beskriver, hvor stor en andel patienternes egenbetaling af hjælpemidlet må udgøre, idet serviceloven forvaltes forskelligt af kommunerne.

Herudover tegner kortlægningen et billede af, at de danske kommuners bevillingspraksis er meget forskelligartet, og lymfødempatienters udvalg af kompressionshjælpemidler bestemmes af kommunernes individuelle indkøbsaftaler.

Viden og organisering

6 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at det generelle vidensniveau om lymfødem øges blandt patienter og sundhedsfagligt personale.*

Viden om risikofaktorer, symptomer på lymfødem samt dokumenterede behandlingsmetoder skal øges både blandt patienter og sundhedsprofessionelle på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne. Øget viden om lymfødem blandt patienterne kan bidrage til, at de hurtigere reagerer på nyopståede hævelser efter kræftbehandling og derved hurtigere søger hjælp. Ligeledes kan kommunerne med fordel bringes i spil i forhold til at øge patienternes viden om mestring og egenomsorg i forhold til lymfødem.

7 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at ansvar for tidlig diagnostik, behandling og opfølgning på lymfødem indskrives i opfølgningsprogrammerne.*

Kortlægningen viser, at der er behov for en sammenhængende og koordineret indsats i forhold til tidlig diagnosticering og behandling af lymfødem på tværs af sektorer. De forskellige sundhedsfaglige aktørers roller skal fremgå tydeligt fx i opfølgningsprogrammerne, så lymfødempatienter ikke lades i stikken i grænselandet mellem sygehusvæsenet, praktiserende læger, de kommunale rehabiliteringstilbud samt eventuelle private tilbud.

Kortlægning og analyse

8 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler et øget brug af aktivitetskoder i forbindelse med udredning og behandling af lymfødem i primær og sekundær sektor.*

Kortlægningen viser, at udredning og behandling af lymfødem hos kræftpatienter ikke registreres systematisk i primær og sekundær sektor. Landspatientregistreret anvendes ikke systematisk i forbindelse med lymfødembehandling på sygehusene, og der findes ikke koder for lymfødembehandling i Sygesikringsregistret, som anvendes i almen praksis. Hertil kommer, at behandlingen i privat regi ikke journalføres.

9 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at patientrapporterede oplysninger om lymfødem anvendes systematisk i det kliniske arbejde.*

Et centralt fokus i implementeringen af opfølgningsprogrammerne er at øge opmærksomheden på senfølger. I den sammenhæng er det oplagt at udvikle en systematik for anvendelse af patientrapporterede oplysninger om bl.a. lymfødem i det kliniske arbejde. Kræftens Bekæmpelse

samarbejder aktuelt med Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsministeriet om udvikling og forbedring af cancerregistret, hvor det er hensigten også at indarbejde patientrapporterede oplysninger.

10 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der gennemføres en prospektiv undersøgelse af udviklingen af lymfødem hos danske kræftpatienter*

De eksisterende studier af forekomsten af lymfødem hos danske kræftpatienter baserer sig primært på data indsamlet ved spørgeskemaer, som patienterne selv har udfyldt. Da rapporteringen erfaringsmæssigt er usikker i denne type undersøgelse, er det svært at få et sandfærdigt billede af problemets omfang. Herudover viser litteraturen, at det hidtidige udviklings- og forskningsarbejde inden for lymfødem primært har fokuseret på brystkræftpatienter. En grundig kortlægning af forekomst og udvikling af lymfødem hos kræftpatienter vil give mulighed for at beskrive en risikoprofil for lymfødem hos kræftpatienter.

Definition og forekomst af lymfødem

Hvad er lymfødem?

Lymfødem er en kronisk, progressiv hævelse, som skyldes en ophobning af lymfevæske i vævet. Lymfødem opstår som følge af beskadigelse eller mangelfuld udvikling eller funktion af lymfesystemet. Normalt løber lymfen frit i lymfebanerne, men hvis lymfebanerne blokeres, ophobes væsken, og hævelsen opstår, fordi væsken ikke flyder videre i lymfesystemet.

Der findes forskellige former for lymfødem. Primært lymfødem er medfødt eller opstår tidligt i livet uden kendt årsag, mens man taler om sekundært lymfødem, når lymfødemet opstår efter en operation, strålebehandling, infektion eller en anden kendt årsag, som fx en kræftsygdom eller -behandling. Sekundært lymfødem er den mest almindelige form for lymfødem og kan opstå i helt op til 30 år efter afsluttet behandling.

Lymfødem kan optræde overalt på kroppen men opstår typisk i en arm eller et ben. Typiske symptomer på lymfødem er ubehag, tyngdefornemmelse, følelse af smerte, stramheds- og spændingsfornemmelser og hårdhed i vævet, hvilket kan føre til nedsat mobilitet og føleforstyrrelser.²

Nedenstående billede viser lymfødem i venstre ben efter operation for liposarkom³.



² Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase 2014.

³ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

Risikofaktorer for lymfødem

Operation med fjernelse af lymfeknuder og behandling med stråleterapi udgør de to primære risikofaktorer for udviklingen af lymfødem, da disse behandlinger kan beskadige lymfesystemet. Således vil alle patienter, som har fået fjernet lymfeknuder være i risiko for at udvikle lymfødem. Enkelte casestudier indikerer i tillæg hertil, at behandling med kemoterapi, fx paclitaxel, kan medføre infektion i bindevævet og dermed være medvirkende årsag til en øget risiko for lymfødem.^{4 5} Herudover kommer, at overvægt, fedme og fysisk inaktivitet er risikofaktorer for udviklingen af lymfødem⁶.

Primært lymfødem kan være arvelig men kan også forekomme spontant og udvikle sig i alle aldersgrupper. I forhold til sekundært lymfødem er det usikkert, hvorvidt genetik og andre individuelle faktorer end de ovenfor beskrevne øger risikoen for udvikling af lymfødem.

Forebyggelse af lymfødem

På nuværende tidspunkt findes der kun begrænset viden om, hvordan man forebygger lymfødem. Eksperter inden for brystkirurgi forventer, at de inden for de næste år vil udvikle og afprøve nye behandlingskombinationer med operation, stråleterapi og kemoterapi, som vil gøre det muligt at reducere andelen af kvinder med lymfødem ved at reducere antallet af fjernede lymfeknuder.

Hypoteserne går på, at behandling med kemoterapi inden operation for brystkræft kan reducere behovet for aksilrømning i armhulen⁷, og at eventuel bestråling af lymfeknuder før det operative indgreb kan give mulighed for mere skånsom kirurgi.

I tillæg til de behandlingsmæssige tiltag, som potentielt kan have en forebyggende effekt i forhold til udvikling af lymfødem, peger nyere studier på, at patienter i risiko for armlymfødem i forbindelse med brystkræft bør tilbydes superviseret styrketræning med henblik på at forebygge udvikling af lymfødem.⁸

I forlængelse heraf støttede Kræftens Bekæmpelse via Knæk Cancer midler i 2013 forskningsprojektet LYCA med 2.390.000 kr. Projektet har til formål at undersøge den forebyggende effekt af styrketræning hos patienter, der er opereret for brystkræft, og som er i risiko for at udvikle armlymfødem. Herudover skal LYCA-projektet undersøge trykkammerbehandling af tidlig lymfødem. Trykkammerbehandling bliver i dag brugt i behandlingen af stråleskader efter blandt andet hoved-halskræft og blærekræft med henvisning til, at trykkammerbehandling kan øge iltning af det skadede væv og dannelsen af nye blodkar i de bestrålede områder. Parallelt med LYCA-projektet forskes der internationalt i, om trykkammerbehandling kan reducere kronisk lymfødem efter strålebehandling for brystkræft.⁹

⁴ Vignes S et al. Sclerodermiform aspect of arm lymphoedema after treatment with docetaxel for breast cancer. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2007 Sep;21(8):1131-3.

⁵ Ming J. Poi et al. Docetaxel-induced skin toxicities in breast cancer patients subsequent to paclitaxel shortage: a case series and literature review. Support Care Cancer. 2013 21:2679–2686.

⁶ Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft. 2015.

⁷ Aksilrømning betyder, at man fjerner minimum 15 lymfeknuder i armhulen. Aksilrømning øger risikoen for udvikling af lymfødem væsentligt.

⁸ Torres Lacomba M et al. Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: randomised, single blinded, clinical trial. BMJ 2010;340:b5396.

⁹ cancer.dk: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/kraeftbehandling/behandlingsformer/trykkammerbehandling-straaleskader/virkning-trykkammerbehandling/>

Hvor hyppigt er lymfødem?

For primært lymfødem anslår man, at 1 ud af 6000 nyfødte vil udvikle lymfødem, mens forekomsten af sekundært lymfødem i befolkningen anslås at være 0,13-2%¹⁰.

I forhold til sekundært lymfødem er den bedst undersøgte patientgruppe kvinder, som er behandlet for brystkræft. Udenlandske undersøgelser anslår, at 20-30% af kvinder opereret for brystkræft udvikler lymfødem i mere eller mindre udtalt grad, og at dette kan stige op til 40%, hvis der gives supplerende strålebehandling.^{11 12} Dette svarer til, at der skulle være mellem 860 og 1260 nye årlige tilfælde af lymfødem hos danske brystkræftpatienter.

En dansk undersøgelse af forekomsten af lymfødem blandt kvinder behandlet for brystkræft i 2005 og 2006 dokumenterer, at 37% af kvinderne rapporterede symptomer på lymfødem i 2008, mens dette tal i 2012 var faldet til 31%. Ifølge dette studie, er forekomsten af lymfødem således højest 2-3 år efter operation for brystkræft, hvorefter det ser ud til, at andelen af patienter med symptomer på lymfødem aftager igen.¹³ I forlængelse heraf peger udenlandske studier, at flertallet af lymfødeme opstår inden for de første to år efter operation for brystkræft, hvorefter der ikke opstår lige så mange tilfælde af nye lymfødeme.¹⁴

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013 bekræfter ovenstående tal. Heri fremgår det, at 31% af de adspurgte patienter har oplevet lymfødem (hævede arme og/eller ben) i større eller mindre grad.¹⁵ Undersøgelsen viser også, at patienter med brystkræft, lymfomer og blodkræft samt gynækologiske kræftformer oplever lymfødem i højere grad end andre grupper af kræftpatienter.

Foruden brystkræftrelateret lymfødem opstår lymfødem hos ca. 10-15% patienter behandlet for andre kræftformer. Et amerikansk systematisk review fra 2010 dokumenterer en overordnet forekomst af lymfødem på 15% på tværs af kræftsygdomme samt stor variation mellem grupperne.¹⁶ Studiet viser, at forekomsten af lymfødem er 30% hos kræftpatienter behandlet for sarkomer, 20% hos patienter behandlet for gynækologiske kræftsygdomme, 16% hos patienter behandlet for hudkræft, 10% hos patienter med urogenitale kræftsygdomme, herunder kræft i urinveje og blære samt prostata, og 4% hos patienter med hoved-halskræft.

Foruden en stor variation i risikoen for lymfødem mellem de forskellige kræftsygdomme dokumenterer reviewet også, at risikoen for at udvikle lymfødem er 22% hos brystkræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder armhulen, og 31% hos brystkræftpatienter, som har fået stråleterapi.

¹⁰ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

¹¹ Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

¹² Armer JM, Stewart BR, Shook RP. 30-month post-breast cancer treatment lymphoedema. *Journal of Lymphoedema*. 2009; 4(1):14-8.

¹³ Gärtner R et al. Development in self-reported arm-lymphedema in Danish women treated for early-stage breast cancer in 2005 and 2006--a nationwide follow-up study. *Breast*. 2014 Aug; 23(4):445-52.

¹⁴ DiSipio et al. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*. 2013 May; 14(6):500-515.

¹⁵ <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

¹⁶ Cormier JN et al. Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer*. 2010 Nov 15;116(22):5138-49.

En samlet opgørelse over forekomsten af lymfødem hos de forskellige grupper af kræftpatienter er præsenteret i nedenstående tabel 1.

Tabel 1: Forekomst af lymfødem hos kræftpatienter

Kræftform	Andel patienter med lymfødem
Brystkræft	20-30 %
Gynækologiske kræftformer ¹	20%
Hudkræft	16%
Urogenitale kræftformer (urinveje, blære og prostata)	10%
Hoved- halskræft	4%

1. Ca. 70 % af alle kvinder behandlet for gynækologiske kræftsygdomme får fjernet lymfeknuder i bækkenet. Dette er årsagen til den relativt høje forekomst af lymfødem hos denne patientgruppe.

Tilsvarende danske tal på forekomsten af lymfødem for andre kræftsygdomme end brystkræft findes desværre ikke.

Registrering af lymfødem i klinikken

I Landspatientregistret registreres patienter, som behandles på sygehusene. Registreret indeholder klassifikationer for sygdomme og andre helbredsrelaterede tilstande samt behandling og pleje. Det indeholder således også koder for forskellige typer af lymfødem samt de tilknyttede behandlinger.

Udtræk fra Landspatientregistret på koderne for lymfødem (diagnose og behandling) tegner dog et billede af, at koderne for lymfødem kun bruges i begrænset omfang i praksis. Et udtræk fra registreret foretaget d. 18. februar 2016 viser, at der perioden 1. februar 2015 – 1. februar 2016 blev registreret i alt 436 personer med diagnosekoderne 'sekundært lymfødem' eller 'lymfødem efter mastektomi'.¹⁷

Med afsæt i antagelsen om, at mellem 20-30% af alle kvinder behandlet for brystkræft udvikler lymfødem, vil man årligt kunne forvente minimum 860-1260 nye brystkræftrelaterede lymfødempatienter, eftersom der behandles ca. 4500 kvinder for brystkræft årligt. Hertil kommer de øvrige grupper af kræftpatienter, som udvikler sekundært lymfødem som følge af deres behandling.

Hvorvidt dette er et billede af, at under halvdelen af alle ny-diagnosticerede patienter med sekundært lymfødem behandles for lymfødem, eller et tegn på at udredningen og behandlingen af lymfødem ikke registreres i Landspatientregistret, er ikke muligt at konkludere.

I almen praksis anvendes Sygesikringsregistret til registrering af de forskellige typer af konsultationer, som udløser en takst. I Sygesikringsregistret er der dog intet ydelsesnummer, som omhandler konsultation vedr. kontrol eller behandling af lymfødem. Således er Sygesikringsregistret i sin nuværende form ikke egnet til systematisk registrering af lymfødem og behandling.

¹⁷ Udtræk fra Landspatientregistret (LPR) d. 18. februar 2016.

Fysiske og psykiske gener af lymfødem

Lymfødem udvikler sig individuelt, og det er derfor også meget forskelligt, hvor udtalte generne af lymfødem er. De første tegn på lymfødem er som beskrevet synlige hævelser efter fysisk belastning, som dog aftager igen under hvile. Hertil kommer følelse af ubehag, tyngdefornemmelse, smerte og stramheds- og spændingsfølelser. Disse symptomer kan føre til nedsat mobilitet og føleforstyrrelser.¹⁸

Hvis et lymfødem er begyndt at udvikle sig, kan flere faktorer med tiden forværre hævelsen, som gør, at den er vanskelig at behandle. Foruden væskeophobningen kan der allerede inden for et år ske en nydannelse af fedtvæv. Herudover kan ophobning af protein medføre, at der dannes bindevæv (fibrose), som gør vævet hårdt. Ved ubehandlet lymfødem bliver hudens modstandskraft svækket, og huden bliver dermed mere modtagelig for langvarige infektioner. Dette er årsagen til, at lymfødempatienter i højere grad kan være plaget af infektion (fx rosen eller svamp) i huden. Kronisk infektion i huden forværrer lymfødemet yderligere, da dannelsen af bindevævet hæmmer lymfens tilbageløb.

Foruden de fysiske gener af lymfødemet kan ovenstående gener have stor negativ indflydelse på patienternes psykologiske og sociale trivsel. Nyere studier viser, at kræftpatienter med lymfødem i sammenligning med kræftpatienter uden lymfødem oplever en række psykosociale belastninger, som komplicerer deres hverdagsliv.^{19 20}

For eksempel peger studier på, at patienter med kræftrelateret lymfødem har lavere helbredsrelateret livskvalitet i sammenligning med kræftpatienter uden lymfødem²¹, samt at forekomsten af stress, angst og depression hos kvinder behandlet for brystkræft er højere hos de kvinder, som udvikler lymfødem i sammenligning med de kvinder, som ikke udvikler lymfødem.²²

Disse resultater er også fundet i et studie fra 2010 gennemført på danske kvinder med brystkræft.²³ Studiet viser, at kvinder med brystkræftrelateret lymfødem har en dårligere livskvalitet, vurderer deres eget helbred dårligere og rapporterer at være i dårligere humør sammenlignet med kvinder behandlet for brystkræft uden lymfødem.

I forhold til behov for støtte og rådgivning tyder det herudover på, at kvinder med brystkræftrelateret lymfødem i langt større udstrækning gør brug af psykologisk rådgivning end kvinder med brystkræft uden lymfødem.²⁴

¹⁸ Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

¹⁹ Fu MR et al. Psychosocial impact of lymphedema: a systematic review of literature from 2004 to 2011. *Psychooncology*. 2013 Jul; 22(7):1466-84.

²⁰ Fu MR et al. Psychosocial impact of living with cancer-related lymphedema. *Semin Oncol Nurs*. 2013 Feb; 29(1):50-60.

²¹ Velanovich V, Szymanski W. Quality of life of breast cancer patients with lymphedema. *The American Journal of Surgery*. 1999; 177:184-188.

²² Passik SD, McDonald MV. Psychosocial aspects of upper extremity lymphedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer*. 1998; 83:2817-2820.

²³ Vassard D et al. Psychological consequences of lymphoedema associated with breast cancer: a prospective cohort study. *Eur J Cancer*. 2010 Dec; 46(18):3211-8.

²⁴ Shih Y-CT, Xu Y, Cormier JN, Giordano S, Ridner SH, Buchholz TA, Perkins GH, Elting LS. Incidence, treatment costs, and complications of lymphedema after breast cancer among women of working age: A 2-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*. 2009; 27:2007-2014.

Diagnostik og udredning af lymfødem

Lymfødem er en klinisk diagnose, som stilles på baggrund af patientens sygehistorie, herunder eventuel arvelighed af lymfødem i familien, samt de kliniske fund. Diagnosen stilles i forbindelse med, at en række kendte årsager til hævelser af arm eller ben udelukkes. Hos kræftpatienter er det vigtigt at udelukke recidiv af kræftsygdom som årsag til et nyopstået lymfødem, før behandling iværksættes. Ligeledes bør blodprop i de dybe vener, hjertesygdom eller andre lokale eller systemiske årsager udelukkes som årsag til hævelsen.

I tillæg til patientens sygehistorie og de kliniske fund er omfangsmålinger ved hjælp af målebånd eller perometer eller volumenmåling fx ved hjælp af vandfortrængning af den hævede arm eller ben hyppigt anvendte metoder i udredningen. Fx kan en omkredsforskel mellem den opererede og modsatte sides arm på 2 cm eller mere end 5% forskel i ødemvolumen indikere lymfødem.²⁵ I forbindelse med omfangs- og volumenmåling er det dog vigtigt at være opmærksom på, at der naturligt er forskel på armomkreds og -volumen mellem den primære arm og den modsatte arm.

Regelmæssige målinger kan sikre, at de tidligste tegn på lymfødem opdages. Herudover kan målingerne også bruges til at kontrollere, om behandlingen har været effektiv. På universitetssygehuset i Skåne har man udviklet et regneark til at notere målingerne og dermed følge udviklingen. Denne form for opfølgning forudsætter, at patienterne følges regelmæssigt og helst det samme sted.

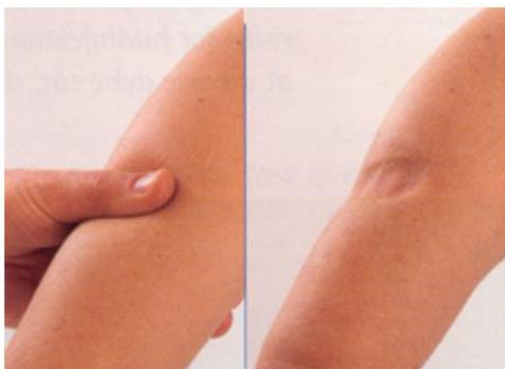
Foruden volumen- og omfangsmåling kan man i forbindelse med udredning foretage supplerende scanninger fx lymfeskintigrafi²⁶, som kan bekræfte en eventuel mistanke om lymfødem. Ifølge lymfødemterapeuter på udvalgte sygehuse med lymfødembehandling anvendes lymfeskintigrafi eller andre scanninger dog sjældent i praksis i forbindelse med udredning. Ligeledes kan nyere metoder som fx bioimpedans spektroskopi og tissue dielectric constant (TDI) måle vandindholdet i huden. Disse metoder anvendes endnu ikke i praksis i Danmark.

Når lymfødemet er opstået er 'pitting-metoden' også en hyppigt anvendt teknik til den kliniske undersøgelse af det hævede område. Ved pitting efterlades en fordybning i huden på den hævede arm eller ben, som vist på nedenstående billede. Der er dog blandt eksperterne delte meninger om metodens sikkerhed, da aftrykket ofte kun ses i hævelser, som har været til stede længere tid. Det kan således være svært at opdage nyopstået lymfødem ved hjælp af metoden. Ligeledes gør den subjektive udførelse metoden usikker.

²⁵ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

²⁶ Lymfeskintigrafi er en metode, som kan måle lymfesystemets evne til transportere lymfevæske. Dog anvendes denne metode ikke systematisk i diagnosticering af lymfødem hos kræftpatienter.

På nedenstående billede ses udførelse af pitting-metoden²⁷.



Udviklingen af nye redskaber til tidlig opsporing af lymfødem har taget fart de sidste 10 år. Tidlig opsporing og anvendelse af valide diagnosemetode til identifikation af patienter i højrisiko er centralt for en tidlig behandlingsindsats. Derfor har Kræftens Bekæmpelse via Knæk Cancer midler fra 2014 støttet forskningsprojektet 'Forebyggelse og tidlig behandling af kræftrelateret lymfødem hos børn og voksne: Udvikling af nationale retningslinjer' med 4.995.000 kr. Projektet er et observationelt interventionsstudie, som undersøger tidlig opsporing og behandling af kræft-relateret lymfødem i underekstremiteterne hos patienter, som har fået fjernet lymfeknuder og/eller stråleterapi i forbindelse med behandling for kræft i livmoderen, livmoderhalsen eller de ydre kvindelige kønsorganer. Det forventes, at der kan rekrutteres 400 patienter til studiet. Studiet gennemføres på Videnscenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital under ledelse af overlæge, dr.med., ph.d. Tonny Karlsmark.

Sværhedsgrad

Der findes forskellige systemer til at karakterisere lymfødemets sværhedsgrad, heriblandt International Society of Lymphology's (ISL) stadietopdeling. Der er imidlertid ikke international konsensus om brugen af én enkelt type stadietopdeling. I afsnittet om organisering af udredning og behandling omtales nærmere, hvordan man i Region Hovedstaden og Region Sjælland anvender ISL i forbindelse med tilrettelæggelse af behandlingsforløbet for lymfødempatienter.

I nedenstående tabel ses The International Society of Lymphology's (ISL) stadietopdeling, som angiver lymfødemets sværhedsgrad.

ISL stadiet 0	Subklinisk stadium, hvor hævelsen ikke er synlig til trods for en nedsat transportkapacitet. Dette stadium kan vare fra måneder til år før hævelsen bliver synlig.
ISL stadiet 1	Der ses pitting ødem som forsvinder ved elevation af ekstremiteten.
ISL stadiet 2	Elevation alene reducerer sjældent hævelsen. Der kan være både pitting og non pitting ødem.
ISL stadiet 3	Vævet er hårdt (fibrotisk) og pitting er ikke muligt. Huden ses fortykket og furet med hyperpigmentering og vortelignende forandringer.

²⁷ Kilde: Dansk selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling: <http://www.lymfoedembehandling.dk/Fagligt/Anatomifysiologi/>.

Behandling af lymfødem

Lymfødem kan aktuelt ikke helbredes, men kun lindres, og behandlingen har således til formål at reducere hævelsen og afhjælpe patientens tyngdefornemmelse.

Der findes kun i meget begrænset omfang evidensbaseret viden om de forskellige behandlingsformer, som praktiseres over for sekundært lymfødem hos kræftpatienter. Udfordringerne i de randomiserede studier er blandt andet et begrænset antal deltagere, anvendelse af forskellige målemetoder, korte follow-up perioder mv. I erkendelse heraf har internationale fagpersoner udarbejdet 'Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus', som baserer sig på erfaringer og 'best practice'. Behandlingen af lymfødem tager i praksis i stor udstrækning afsæt heri.

Den vigtigste komponent i behandlingen er kompression (bandagering og/eller kompressionsbeklædning). I praksis kombineres kompressionsbehandlingen ofte med manuel drænage²⁸, som er en mild massageform, til trods for, at der ikke findes evidens for, at manuel drænage har effekt. Herudover er tidlig indsats en væsentlig faktor i behandlingen af lymfødem. Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling udfordres den tidlige indsats dog af, at der i praksis ikke iværksættes behandlingstilbud, før der er tale om min. 2 cm omfangsforøgelse. Dette øger risikoen for, at lymfødemet har ændret sig fra et tidligt til mere permanent stadie, inden behandling iværksættes.

Behandlingsforløbet, som det er tilrettelagt i dag, er todelt med en *intensiv fase* (også kaldet initialbehandling), som har til formål at reducere ødemet så meget som muligt, og en *vedligeholdelsesfase*, som skal vedligeholde det opnåede behandlingsresultat efter initialbehandlingen er afsluttet. Udviklingen af lymfødem er forskellig fra patient til patient, og behandlingen skal derfor tilpasses den enkeltes behov, helbredssituation samt behandlingsstatus. Som hovedregel kan man sige, at et lymfødem er optimalt behandlet, når det ikke kan mindskes yderligere.

Kvalitative data fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013²⁹ peger på, at manglende viden om lymfødembehandling er et generelt og udbredt problem blandt kræftpatienter. Ifølge rapporten oplever lymfødempatienter, at de ikke modtager tilstrækkelig rådgivning og genoptræning. Det er uklart for mange patienter, hvad der kan gøres forebyggende, samt hvem der har ansvaret for behandlingen.

Kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling

Indtil nu har kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling (KFL) ad Modum Földi³⁰ været den mest anvendte behandlingsmetode for lymfødem i verden til trods for tvivlsom evidens for effekten³¹. Metoden er en kombinationsbehandling, som består af følgende komponenter 1) kompressionsbehandling, 2) manual lymfedrænage, 3) hudpleje og 4) øvelser). Derudover indeholder behandlingsforløbet rådgivning og

²⁸ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

²⁹ <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

³⁰ Metoden kaldes også 'Complex Decongestive Therapy' (CDT), som er den engelske betegnelse.

³¹ Stuver MM et al. Conservative interventions for preventing clinically detectable upper-limb lymphoedema in patients who are at risk of developing lymphoedema after breast cancer therap (Review). Cochrane Database Syst Rev. 2015 Feb; 13:2.

vejledning i egenomsorg. Nedenfor beskrives de enkelte komponenter samt evidensen herfor særskilt. Et mindre studie har vist, at KFL i sammenligning med standard fysioterapi kan have effekt på omfangsmål og volumen hos patienter med brystkræftrelateret lymfødem,³² men dokumentationen for KFL er sparsom, hvilket også beskrives i Sundhedsstyrelsens nye kliniske retningslinje 'National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft'.³³

KFL udføres af lymfødemterapeuter³⁴, men det varierer fra behandler til behandler, hvilke elementer, som indgår i behandlingen og i hvilket omfang. Behandlingen er økonomisk såvel som og tidsmæssig krævende for både patienter og sundhedsvæsen, og det er derfor vigtigt, at behandlingen tilbydes de patienter, som kan profitere af den. I det nedenstående beskrives de enkelte komponenter af KFL særskilt.

Kompressionsbehandling

Det internationale forskningsnetværk 'International Lymphoedema Framework' understreger med afsæt i den eksisterende forskning, at kompressionsbehandling er det vigtigste element i behandlingen af lymfødem i både intensiv- og vedligeholdelsesfase.^{35 36} Formålet med kompressionsbehandling er at yde et tryk mod lymfødemet for på den måde at mindske produktionen af lymfevæske og hjælpe lymfevæske tilbage i kroppens venesystem.

Kompressionsbehandling dækker over både kompressionsbandagering og kompressionsbeklædning (strømper, ærmer eller overtryksstøvler). I første del af lymfødembehandlingen bruger lymfødemterapeuterne kompressionsbandagering. Bandagering ved hjælp af kortstræksbind, som omlægges dagligt og bæres døgnet rundt, giver det bedste resultat. Bandagen skal tilpasses løbende i takt med, at lymfødemet bliver mindre. Den første uge af behandlingen skal bandagen skiftes dagligt, herefter omlægges det 2-3 gange om ugen. Den største reduktion i lymfødemet forventes at indtræffe i de første 1-2 uger af behandling med bandagering, som sædvanligvis varer 2-5 uger.

Når lymfødemet ikke bliver mindre, kan man tage mål til en kompressionsstrømpe eller -ærme. Det er lymfødemterapeuterne på sygehuset, der skal tage mål og en individuel tilpasning af strømpe/ærme er afgørende for effekten. Foruden måltagning forestår de fleste sygehuse også bestillingen af strømpen eller ærmet.

Brug af kompressionsbeklædning efter den initiale behandling skal opretholde behandlingsresultatet og dermed forhindre dannelse af fedtvæv, dannelse af bindevæv, udvikling af hudproblemer samt kronisk infektion. Sundhedsstyrelsen beskriver det som 'god praksis' at tilbyde kompressionsærme til patienter, som

³² Didem K et al. The comparison of two different physiotherapy methods in treatment of lymphedema after breast surgery, Breast Cancer Research and Treatment. 2005; 93:4654.

³³ Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

³⁴ Lymfødemterapeuter er fysioterapeuter med videre uddannelse, som består af et 4-6 ugers intensivt kursusforløb og der igennem den internationale anerkendte certificering, som giver rettighed til at kunne kalde sig lymfødemterapeut. Uddannelsen af lymfødemterapeuter er et samarbejde mellem Földi College, Germany, Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling og Professionshøjskolen Metropol, København.

³⁵ Kärki, A: Lymphoedema therapy in breast cancer patients a systematic review on effectiveness and a survey of current practices and costs in Finland. Acta Oncologica, 2009; 48:850-859.

³⁶ Margaret L.: The addition of manual lymph drainage to compression therapy for breast cancer related lymphedema: a randomized controlled trial. Breast Cancer Research and Treatment. 2004; 86:95-106.

har vedvarende gener og objektive symptomer på let brystkræftrelateret armlymfødem ($\geq 5\%$ - $< 10\%$) efter operation. Kompressionsbeklædning skal bæres døgnet rundt.

Det er vigtigt at sikre, at målinger og fornyelse af kompressionsbeklædningen sker løbende. Det første år anbefales det, at opfølgende målinger foretages hver 2.-3. måned. Herefter er det muligt at vurdere, hvor mange strømper patienten har brug for. Efter det første år lyder anbefalingerne, at patienterne bør gå til kontrol hvert år. Det vides ikke, hvorvidt disse regelmæssige kontroller praktiseres, udover den ½-årige kontrol, som patienterne indkaldes til i alle regioner efter endt behandling. Dette omtales nærmere i afsnittet om kontrol og opfølgning.

Ved vanskelige ødemer kan man få supplerende behandling med en elektronisk kompressionspumpe (intermitterende pneumatisk kompression IPC). Pumpen er en oppustelig strømpe, der lægges om armen eller benet, og fyldes med luft via en elektronisk pumpe. Pumpen fylder og tømmer luft i kamrene i manchetten i et bestemt tidsinterval. På denne måde presses væsken ud af armen eller benet. Der findes ikke videnskabelig dokumentation for en varig effekt af behandlingen.

Manuel lymfedrænage

Manuel lymfedrænage er en blid massageform, der i mange år har været anvendt i behandlingen for lymfødem, til trods for et usikkert evidensgrundlag.³⁷ Formålet med massagen er at stimulere lymfeflowet.

En af de mere kendte skoler inden for manuel lymfødem-drænage er Vodder-metoden. I 2015 udkom et cochrane review af effekterne af manuel lymfedrænage efter behandling for brystkræft. Reviewet konkluderer, at det ikke er muligt at dokumentere effekt af manuel lymfedrænage.³⁸ Ligeledes har et studie sammenholdt effekten af manuel lymfedrænage i kombination med fysisk aktivitet og vejledning om lymfødem med effekten af udelukkende fysisk aktivitet og vejledning om lymfødem hos en gruppe patienter med armlymfødem.³⁹ Studiet var ikke i stand til at konkludere, at manuel lymfedrænage havde effekt i forhold til udviklingen af lymfødem, idet der ikke var forskel på de to grupper. Parallelt hermed konkluderer Sundhedsstyrelsen i den førnævnte nye kliniske retningslinje, at evidensen ikke er solid nok til at anbefale brug af drænage i lymfødembehandling.⁴⁰

Trods ovenstående er anvendelse af manuel lymfedrænage udbredt blandt lymfødemterapeuter i Danmark, ligesom det er praksis at tilbyde patienter, som er opereret for tidlig brystkræft, instruktion i selvbehandling med manuel vævsstimulation som supplement til vanlig behandling.

³⁷ Andersen, L.: Treatment of Breast-Cancer-related Lymphedema With or Without Manual Lymphatic Drainage. *Acta Oncologica*. 2000; 39(3):399-405.

³⁸ Ezzo J, Manheimer E, McNeely ML, Howell DM, Weiss R, Johansson KI, Bao T, Bily L, Tuppo CM, Williams AF, Karadibak D. Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015; 5, CD003475.

³⁹ Devoogdt N¹, Christiaens MR, Geraerts I, Truijen S, Smeets A, Leunen K, Neven P, Van Kampen M. Effect of manual lymph drainage in addition to guidelines and exercise therapy on arm lymphoedema related to breast cancer: randomised controlled trial. *BMJ*. 2011 Sep; 1:343.

⁴⁰ Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgerikninger efter operation for tidlig brystkræft, 2015.

Hudpleje

Hudproblemer er ofte forekommende hos patienter med lymfødem. I forbindelse med tiltagende hævelse i underhuden er hudens ernæring forringet, og immunforsvaret i det pågældende område er nedsat. Dette resulterer i tør og revnet hud, som kan øge risikoen for infektion pga. indtrængen af bakterier. Fx er rosen og andre infektioner i huden en hyppigt forekommende følgetilstande blandt lymfødempatienter. Hudpleje anses derfor som en vigtig komponent i lymfødembehandling.

Øvelser

Lymfødempatienter bør ligeledes instrueres i øvelser med henblik på at understøtte lymfeflowet i den hævede arm eller ben med henvisning til, at muskelkontraktionerne fremmer lymfegennemstrømningen.⁴¹ Øvelserne skal afpasses den enkeltes lymfødem og behandling. Herudover vejledes patienterne også i anbefalingerne vedr. generel fysisk træning.

Operation i form af fedtsugning

Operation af lymfødem i form af fedtsugning (liposuction) kan kun tilbydes i særlige tilfælde. Det er en plastikkirurgisk specialistopgave at vurdere, hvem der kan få udbytte af denne behandling. Fedtsugning kan udføres, efter væsken er blevet til fedt i vævet, men før fedtet ændrer sig til bindevæv og bliver helt hårdt. Ophobning og nydannelse af fedt starter tidligt efter de første symptomer på lymfødemet viser sig.

Operation af lymfødem med fedtsugning bliver kun tilbudt, hvis patienten er meget plaget af lymfødem med svære hævelser og hyppige infektioner (fx rosen), og hvor kompression ikke længere er tilstrækkelig.⁴² Udover at reducere hævelsen kan fedtsugningen give smertefrihed, lethed og øget bevægelighed men ændrer ikke tilstedeværelsen af selve lymfødemet.⁴³ Som ved alle andre kirurgiske indgreb bør risikoen ved operation altid opvejes mod de forventede gevinster og patientens almene helbred.

Teknikken til operation af lymfødem blev oprindeligt udviklet af den svenske overlæge Håkon Brorson, som er den førende ekspert på området. Studier med op til 15 års opfølgningsperiode viser, at effekten af behandlingen er langvarig hos kvinder med brystkræft efter mastektomi.⁴⁴ Det formodes, at de samme lovende resultater kan være gældende for patienter med benlymfødem. Dog kendes langtidseffekterne ikke hos denne patientgruppe.⁴⁵ Operation i form af fedtsugning skal som enhver anden lymfødembehandling følges op af kompressionsbehandling.⁴⁶

I Danmark udføres fedtsugning som behandling af svære lymfødemer på plastikkirurgisk afdeling på Herlev Hospital og på Roskilde Sygehus. Ligeledes kan danske lymfødempatienter modtage denne behandling i

⁴¹ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

⁴² Position Statement of the National Lymphedema Network: Topic: The Diagnosis And Treatment of Lymphedema. National Lymphedema Network. Feb. 2011.

⁴³ Brorson H., Ohlin K., Svensson B.: The facts about liposuction as a treatment for lymphoedema. J Lymphoedema 2008; 1: 38-47.

⁴⁴ Brorson H. Liposuction in Lymphedema Treatment. J Reconstr Microsurg. 2016 Jan;32(1):56-65.

⁴⁵ Boyages J. Liposuction for Advanced Lymphedema: A Multidisciplinary Approach for Complete Reduction of Arm and Leg Swelling. Ann Surg Oncol. 2015 Dec;22 Suppl 3:S1263-70.

⁴⁶ Damstra RJ.: Circumferential suction-assisted lipectomy for lymphoedema after surgery for breast cancer. British Journal of Surgery 2009; 96: 859-864.

Malmö Riksklinik, som er den eneste klinik i Sverige, der opererer for lymfødeme. Behandling betragtes som højspecialiseret, og klinikken modtager patienter fra hele verden.

På Herlev Hospital på Plastikkirurgisk afdeling pågår aktuelt forsøgsbehandling med lymfovenøs anastomose. Lymfovenøs anastomose er en operation af lymfødeme med afløb af lymfevæske til blodbanen. Under operationen lokaliseres lymfebanerne ved en indsprøjtning i huden med et farvestof, som optages i de tynde lymfekar. Under mikroskop sammensys lymfekar og blodkar, så lymfevæsken kan løbe fra lymfebanerne over i blodbanen. Eksperterne forventer, at operationen vil kunne fjerne nogle af generne, give mindre tyngdefornemmelse, færre smerter og blødere arm/ben, men dokumentationen på danske patienter mangler⁴⁷. Mindre internationale studier antyder, at ca. 70 % af de opererede patienter med lymfødeme af en overekstremitet efterfølgende kan undvære kompressionsbeklædning, mens et studie af operation af lymfødeme på underekstremiteterne har vist, at 50 % af patienterne opnåede forbedringer, og 10% oplevede forværring efter indgrebet.⁴⁸

Styrketræning

Traditionelt set har sundhedsprofessionelle frarådet brystkræftopererede at udføre tunge løft og gentagne monotone bevægelser af frygt for at fremprovokere brystkræftrelateret armlymfødeme. Dog peger nyere studier på, at styrketræning hverken fremprovokerer udviklingen⁴⁹ af lymfødeme eller forværrer et allerede eksisterende lymfødeme⁵⁰. Ligeledes er der ikke evidens for øget forekomst af smerter hos patienter med brystkræftrelateret lymfødeme ved styrketræning. Styrketræning for denne patientgruppe ansues derfor som mulig under supervision af en træningskyndig person. I denne sammenhæng er det dog vigtigt at være opmærksom på, at en stor del af dagligdags fysisk aktivitet som fx havearbejde og rengøring kan fremprovokere udvikling af lymfødeme, da disse former for aktivitet i sagens natur foregår uden supervision.⁵¹

Tørsleff-metoden

Tørsleff-metoden er et koncept for strækning af arvæv, som består af et særligt øvelses- og behandlingsprogram til kvinder, som er opereret for brystkræft. Metoden er udviklet af fysioterapeut Kirsten Tørsleff og kan bruges både som genoptræning efter operation og til at forebygge udviklingen af lymfødeme. Der findes dog ingen videnskabelig dokumentation af effekterne, og blandt lymfødemeterapeuterne er der delte meninger om, hvorvidt metoden kan og bør betragtes som et supplerende element til lymfødembehandling.⁵²

⁴⁷ Bonde CT. Mikrokirurgi ved reanimation, lymfødeme og håndkirurgi. Ugeskr Læger 2016; 178:V01160072.

⁴⁸ Koshima I¹, Nanba Y, Tsutsui T, Takahashi Y, Itoh S. Long-term follow-up after lymphaticovenular anastomosis for lymphedema in the leg. J Reconstr Microsurg. 2003 May; 19(4):209-15.

⁴⁹ Cavanaugh K. Effects of Early Exercise on the Development of Lymphedema in Patients With Breast Cancer Treated With Axillary Lymph Node Dissection. J Oncol Pract. 2011 Mar; 7(2).

⁵⁰ Nelson NL. Breast Cancer-Related Lymphedema and Resistance Exercise: A Systematic Review. J Strength Cond Res. 2016 Jan 29.

⁵¹ Johansson K et al. Factors associated with the development of arm lymphedema following breast cancer treatment: a match pair case-control study. Lymphology. 2002 Jun; 35(2):59-71.

⁵² Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling

Den eksisterende organisering af udredning og behandling af lymfødeme

Lymfødembehandling er formelt en opgave, der skal varetages af regionerne, og dermed er det sygehusene, der har det behandlingsmæssige ansvar. I nedenstående afsnit beskrives den aktuelle organisering og struktur for udredning og behandling af lymfødeme.

Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling kan man blive behandlet for lymfødeme på 31 af landets 53 offentlige sygehuse og sygehusenheder.⁵³ Herudover har i alt fire kommuner lymfødembehandling som del af deres palliative tilbud (lymfødembehandling er som udgangspunkt ikke en del af kommunernes rehabiliterende tilbud til kræftpatienter). På hospice tilbydes lymfødembehandling der, hvor kompetencerne er tilstede hos de(n) ansatte fysioterapeut(er). I alt er 23 privat praktiserende fysioterapeuter registrerede som privat praktiserende lymfødemterapeuter på behandlerlisten hos Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling.

I bilag 1 kan ses en komplet liste over behandlingssteder for lymfødeme i offentligt og privat regi.

Initialbehandling (behandling i sygehusregi)

Der findes ikke en national retningslinje for organisering af udredning, diagnostik og behandling af lymfødeme i Danmark. Dog viser en rundspørge til udvalgte sygehusenheder med behandling af sekundært lymfødeme i alle fem regioner, at behandlingsforløbet og organiseringen af behandlingen har store fællestræk på tværs af regionerne.

Dog er der stor forskel på, hvorvidt og hvordan samarbejdet omkring lymfødembehandling mellem de enkelte sygehusenheder/sygehuse inden for de fem regioner er tilrettelagt og praktiseres.

I Region Hovedstaden og Region Syddanmark har sygehusene vedtaget en fælles retningslinje, som danner grundlag for udredning og behandling af sekundært lymfødeme. I Region Sjælland er en fælles retningslinje under udarbejdelse, ligesom et samarbejde på området er under udvikling i Region Midtjylland. I Region Nordjylland eksisterer der efter vores viden ikke tilsvarende samarbejde på tværs af sygehusene/sygehusenhederne omkring lymfødembehandling.

Ventetider og forundersøgelse

Kræftpatienter, som oplever symptomer på lymfødeme, bliver i alle regioner henvist af den behandlende onkologiske afdeling til udredning for lymfødeme hos lymfødemterapeuter på det pågældende sygehus. Det er således den onkologiske afdeling som i første omgang vurderer patienternes symptomer og fungerer som gatekeeper til videre udredning og behandling.

På de adspurgte sygehuse og sygehusenheder tilbydes patienterne aktuelt udredning inden for max. 14 dage. Ifølge retningslinjerne for lymfødembehandling i Region Hovedstaden skal patienten inden for syv dage indkaldes til udredningen, efter den elektroniske henvisning er modtaget. Udredningsundersøgelsen gennemføres af lymfødemterapeuter på sygehusene efter et fast skema og indeholder bl.a. måling af

⁵³ <http://www.dalyfo.dk/behandlingssteder---lymfoedem>.

lymfødemet, instruktion i selv-drænage og evt. udlån af let standard kompressionsærme. Undersøgelsen tager ca. 75 minutter.

Efter udredning er der ventetid på behandling på mellem 14 dage og fire uger. I Region Hovedstaden orienteres patienterne om ventetiderne og har på denne baggrund mulighed for selv at vælge, hvor de ønsker behandling. Langt hovedparten af patienterne foretrækker behandling på det sygehus, hvor de er blevet opereret og får/eller har fået kemo- eller stråleterapi. Ifølge DALYFO (Dansk Lymfødem Forening) vælger nogle patienter at igangsætte behandlingen hos privat praktiserende lymfødemterapeuter i ventetiden, til de kan få behandling på et sygehus.

I særlige tilfælde ved behov for videre udredning henvises patienter i Region Hovedstaden med sekundært lymfødem til Videnscenter for Lymfødem på Bispebjerg Hospital.

Behandlingsforløbet (initialbehandling)

Som beskrevet tidligere er det vigtigste element i lymfødembehandling kompression. Initialbehandlingen består af et forløb på 4-6 uger med kompressionsbandagering flere gange ugentligt til lymfødemet ikke længere kan reduceres i størrelsen. Varighed af behandlingen er varierende og tilpasses individuelt efter patientens behov samt ødemets sværhedsgrad. Afhængig af hvilken bandagering som anvendes i behandlingen, møder patienterne op til behandling 2-5 gang om ugen for at få skiftet bandageringen. Behandlingerne varer 1-2 timer.

Efter de første ca. 2 ugers behandling, hvor den største ødemreduktion sker, kan der tages mål til specialsyet kompressionshjælpemiddel. Det er forskelligt fra region til region og fra sygehus til sygehus, om det er lymfødemterapeuterne på sygehuset, som tager mål til kompressionshjælpemidlet og varetager bestillingen af hjælpemidlet på tværs af regionerne, eller om patienterne via hjemkommunen selv skal opsøge en bandagist, som kan tage mål og bestille kompressionshjælpemidlet.

Leveringstiden på kompressionshjælpemidler er ca. 10-14 dage. I denne periode fortsætter patienten behandlingen for at undgå, at ødemet tager til i omfang, og patienten derfor ikke kan passe strømpen. Når patienterne modtager kompressionshjælpemidlet, fortsætter behandling i form af kompressionshjælpemidlet.

I nedenstående tabel 3 ses et eksempel på, hvordan ISL-stadieinddeling kan anvendes til at tilrettelægge en lymfødempatienters terapeutressourcer og behandlingsforløb. Skemaet er et redskab til at planlægge og organisere de nødvendige ressourcer, men det vides ikke, i hvilket omfang skemaet anvendes i praksis.

Tabel 3: Eksempel på behandlingsforløb og -komponenter for lymfødembehandling

	Rådgivning/ vejledning/ information	Selv- drænage	Selv- bandagering	Manuel lymfø- drænage	Kompres- sion	Hud- pleje	Øvelses- terapi
<i>ISL stadie 0</i>	•					•	•
<i>ISL stadie 1</i>	•	<i>Evt.</i>			<i>Evt.</i>	•	•
<i>ISL stadie 2</i>	•	<i>Evt.</i>	<i>Evt.</i>	•	•	•	•
<i>ISL stadie 3</i>	•	<i>Evt.</i>	<i>Evt.</i>	•	•	•	•

Kontrol og opfølgning

På sygehusene i Region Hovedstaden ses patienterne til kontrol ca. 2 uger efter afsluttet behandling, hvor et skiftesæt af kompressionshjælpemidlet også bestilles. Kompressionshjælpemidlet skal hjælpe til, at behandlingsresultatet bibeholdes. I denne forbindelse instrueres patienterne i, hvordan de fremover selv skal søge kommunen om nye kompressionshjælpemidler, og de rådgives om livsstil og egenomsorg.

Når kompressionsærmet fungerer for patienten, afsluttes patientens behandling på sygehuset, og patienten overgår til hjemmebehandling med kompressionsstrømpe eller -ærme og oplærte teknikker. I alle regioner får patienterne tid til ½-års kontrol, hvor der eventuelt iværksættes en kortvarig genbehandling (1 uge), hvis det skønnes nødvendigt. Dette er dog langt mindre end opfølgninger hver 2.-3. måned det første år, som eksperter på området anbefaler.

I forbindelse med ½-årskontrol søges også om supplerende kompressionshjælpemidler, hvis dette er nødvendigt. Litteraturen anbefaler, at lymfødempatienter tilbydes hyppige kontrolbesøg inklusiv måling af omfang eller volumen det første år efter afsluttet initialbehandling.⁵⁴

I Region Hovedstaden og på Vejle Sygehus har patienterne herudover mulighed for besøge en lymfødem-café 1 gang om måneden, hvor de kan få råd og vejledning.

Det er hensigten, at patienterne efter behandlingen i sygehusregi skal være uafhængige af vedligeholdende lymfødembehandling, således at korrekt behandling i den initiale fase helt kan fjerne behovet for vedligeholdende behandling. Dog har DALYFO en formodning om, at en relativ stor andel af patienterne har et ønske om vedligeholdende lymfødembehandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter. Præcise tal for brug af vedligeholdende behandling findes desværre ikke. Vedligeholdende behandling tilbydes ikke i sygehusregi, og det er ikke gennemsigtigt, hvad den vedligeholdende behandling består af hos private lymfødemterapeuter.

Forværring af lymfødemet (genbehandling)

Den rette behandling skal sikre, at lymfødemet holdes maksimalt nede og ikke kommer ud af kontrol. Hvis det alligevel sker, at patienten får symptomer på øget hævelse eller tyngde, skal patienten have nem adgang til genbehandling. Genbehandlingen består af et kort behandlingsforløb, herunder opmåling af kompressionshjælpemiddel, instruktion i egenomsorg samt kontrol.

Praksis for henvisning til genbehandling er ikke ens i alle regioner, bl.a. er det forskelligt, hvilken rolle praktiserende læger spiller. Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013 har patienter med symptomer på lymfødeme ikke viden om, hvor de skal henvende sig i forhold til hjælp og vejledning om behandling, hvis symptomerne opstår efter endt behandlingsforløb.⁵⁵

I alle regionerne på nær Region Nordjylland kan egen praktiserende læge henvise til den onkologiske afdeling eller ambulatorie, hvor patienten var tilknyttet, hvorefter det er den onkologiske afdeling, som skal henvise til genbehandling hos sygehusets fysioterapeuter.

⁵⁴ Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

⁵⁵ <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

De nye opfølgingsprogrammer har et øget fokus på senfølger efter kræftbehandling, og det er således hensigten, at symptomer på fx lymfødem skal opfanges, når patienterne går til kontrol.

Lymfødembehandling til palliative patienter

Lymfødembehandling til palliative patienter organiseres forskelligt fra sygehus til sygehus. Tilknytningen af fysioterapeuter til de palliative teams er også varierende. Herudover udfordres området af, at palliative patienter på de fleste sygehuse behandles på flere afdelinger og ikke indtænkes i lymfødertilbuddene.

Til trods for at der i 2014 blev udgivet en national klinisk retningslinje på området⁵⁶, er konsekvensen, at mange palliative patienter ikke tilbydes lymfødembehandling. Indsatsen kompliceres yderligere i de tilfælde, hvor den pallierende lymfødembehandling skal udføres i patienternes eget hjem.

Som noget helt nyt har alle palliative teams i Region Syddanmark netop fået tildelt ressourcer til at tilbyde lymfødembehandling til palliative patienter i eget hjem.

Ændringer af praksis i sygehusregi

I alle regioner arbejdes der aktuelt på at standardisere behandlingsforløbene for lymfødempatienter. I Region Hovedstaden er der nedsat en arbejdsgruppe på tværs af lymfødemterapeuter på sygehusene, som arbejder på oprettelse af en lymfødemdatabase, samt indkøbt nyt udstyr til diagnosticering med henblik på fremadrettet at anvende perometer (volumenmåling) og moisturemeter (vandindhold i underhuden) som objektive målemetoder til diagnosticering. Desuden er det hensigten at implementere brugen af patientrapporterede oplysninger samt standardisere omfangsmåling på arm og ben blandt alle lymfødemterapeuter i Region Hovedstaden.

Vedligeholdende behandling

Bevilling af kompressionshjælpemidler

Det er muligt for lymfødempatienter at søge om tilskud til kompressionshjælpemidler i henhold til servicelovens §112 om kropsbårne personlige hjælpemidler, hvis det vurderes at kunne støtte patienternes funktionsevne, vedligeholde den opnåede effekt eller forebygge forværring af lymfødemet. Denne vurdering sker som ovenfor beskrevet i samråd med lymfødemterapeuterne på sygehusene. Det er kommunerne, som bevilger kompressionsbeklædningen, og der bevilges i gennemsnit to til fire strømper eller ærmer om året.

Hvis kompressionen ikke bruges optimalt, kan lymfødemet ændrer sig over tid, og det er derfor vigtigt, at patienterne har mulighed for løbende at få taget mål og få nye strømper/ærmer. Ifølge DALYFO er patientrettighederne på området ikke klare og transparente, og foreningen peger på en række udfordringer, som er forbundet med kommunernes bevilling af kompressionshjælpemidler til lymfødempatienter.

⁵⁶ Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats.

Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

For det første er bevillingen af to til fire kompressionsærmer/strømper om året langt færre, end DALYFO oplever, at deres medlemmer har brug for. Begrænsning i bevillingen af kompressionshjælpemidler kan være en barriere for optimal forebyggelse af, at lymfødemet forværres. Hertil kommer, at bevillingerne gives for ét år ad gangen til trods for, at lymfødem for mange patienter er en kronisk lidelse. Patienterne skal derfor løbende søge om bevilling til deres kompressionsbeklædning.

For det andet findes der ikke regler for, hvor stor en andel egenbetaling af kompressionsbeklædning må udgøre, og der er derfor store kommunale forskelle i patienternes egenbetalingsandel. Dette skyldes, at kommunerne ifølge Serviceloven skal tage både faglige og økonomiske hensyn i sagsbehandlingen, samt at kommunen kan fastsætte generelle lokale serviceniveauer inden for lovens rammer.⁵⁷ Hverken DALYFO eller Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling har et bud på, hvor store patienternes udgifter er til kompressionsærme eller -strømpe, eller klarhed over, hvad der udløser en bevilling til et kompressionshjælpemiddel. Det vil sige, at sandsynligheden for at få bevilget et kompressionshjælpemiddel varierer fra kommune til kommune.

Området kompliceres yderligere af, at mange kommuner benytter sig af indkøbsaftaler med leverandører på fx hjælpemiddelområdet, og at de enkelte kommunalbestyrelser kan bestemme, hvilke leverandører, som skal levere de enkelte hjælpemidler. Dels danner disse indkøbsaftaler rammen for, hvor mange kompressionshjælpemidler, som der kan bevilges. Dels komplicerer indkøbsaftalerne patienternes frie valg af leverandør, da kommunen ikke nødvendigvis yder økonomisk støtte til indkøb af hjælpemidler, som ikke er indbefattet af indkøbsaftalerne. Resultatet kan være, at patienterne får bevilling til et ærme eller strømpe, som ikke dækker deres behov, hvilket kan øge risikoen for, at lymfødemet forværres og yderligere behandling er nødvendig. I tillæg hertil skal det nævnes, at patienternes behov for kompressionshjælpemidler varierer efter fx livsstil. Hvis patienterne er meget aktive og fx dyrker meget sport, kan de have brug for flere strømper.

Aktuel behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter

Som tidligere beskrevet tilbyder sygehusene ikke vedligeholdende behandling for lymfødem. Hvis patienten ønsker at fortsætte behandlingen efter endt forløb på sygehuset, skal dette derfor ske på eget initiativ hos privat praktiserende lymfødemterapeuter. Til forskel for patienter med primært lymfødem, er patienter med sekundært lymfødem ikke dækket af tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi, hvor kommunerne afholder udgifterne til behandling.

Den vedligeholdende behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter består af kompression, manuel lymfedrænage samt vejledning i øvelser og egenomsorg, der tilrettelægges individuelt efter ødemets karakter. Således er forløbet ikke fastlagt på forhånd, som det er tilfældet i sygehusregi. Nogle patienter får vedligeholdende behandling i kortere og afbrudte perioder, mens det for andre pågår over længerevarende periode. Således kan behandlingsbehovet være livslangt og iværksættes efter behov.⁵⁸

Behandlingen hos privat praktiserende lymfødemterapeuter sker for mange patienters vedkommende ved egenbetaling. Til trods for at lymfødembehandling har et ydelsesnummer i overenskomsten for almindelig

⁵⁷ "Økonomiske hensyn i sagsbehandlingen" 20. juli 2015: <http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/okonomiske-hensyn-i-sagsbehandlingen>.

⁵⁸ Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft, 2015.

fysioterapi,⁵⁹ og det dermed i teorien er muligt for lymfødempatienter at få tilskud til behandling for lymfødem hos en fysioterapeut, sker dette kun i begrænset omfang. Hvorvidt det skyldes, at praktiserende læger ikke henviser til lymfødembehandling hos privat praktiserende fysioterapeuter, eller at mange fysioterapeuter ikke prioriterer denne behandling, som er meget ressourcekrævende i tid, vides ikke.

Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling er der på landsplan fem lymfødemterapeuter, som har ydernummer, og som yder behandling til patienter med støtte fra sygesikringen. Det vil sige, at behandlingen hos flertallet af lymfødemterapeuterne sker for patienternes egen regning eventuelt med tilskud fra Danmark eller andre private sundhedsforsikringer.

Prisen for lymfødembehandling i privat regi varierer fra behandler til behandler. DALYFO anslår, at en times behandling kan beløbe sig på mellem 400-600 kr. Dette beløb baserer sig dog på skøn. Herudover findes der ikke prislister for behandlingerne i privat regi, og patienternes udgifter til behandling er derfor ikke gennemskuelige. Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling fastlægges prisen på baggrund af de komponenter, som indgår i behandlingen. Fx er behandling med bandagering mere tidskrævende end andre former for behandling. Hertil kommer, at patienterne også afholder udgifterne til de materialer, som anvendes i behandlingen til fx bandagering.

For mange patienter med kræftrelateret lymfødem er lidelsen kronisk, og mange oplever således at have store udgifter til langstrakte behandlingsforløb i privatregi. Ifølge Senfølgeforeningen undlader mange kræftpatienter netop vedligeholdende lymfødembehandling grundet den høje andel af egenbetaling.

⁵⁹ <https://www.regionh.dk/Sundhed/Politikker-Planer-Strategier/Praksisplaner/Documents/Overenskomst%20for%20almindelig%20fysioterapi.pdf>

Erfaringer fra udlandet

Lymfødembehandling i Norge

Nyere teknologi og mere skånsom behandling betyder, at forekomsten af lymfødem hos norske kræftpatienter er faldende ifølge Norsk Lymfødemforening. Opgjort ved objektive målemetoder er forekomsten af lymfødem hos norske brystkræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder, 13 %.⁶⁰ Ifølge Åse Sagen, fysioterapeut og seniorforsker ved Oslo Universitetshospital, er forekomsten af lymfødem hos denne patientgruppe dog op til 40 %, hvis estimatet baseres på selvrapporterede data.

I erkendelse af at både udredning og henvisning til behandling ifølge Åse Sagen har været uorganiseret og tilfældig i Norge, pågår aktuelt et udviklingsarbejde af en national klinisk retningslinje for lymfødembehandling i Norge. Retningslinjen skal ensarte udredning og behandling på et evidensbaseret grundlag og således erstatte de lokale anvisninger for lymfødembehandling, som de enkelte sygehuse og kommuner hidtil har arbejdet ud fra.

I dag sker udredningen af sekundært lymfødem hos norske kræftpatienter både på sygehus, hos praktiserende læger og hos fysioterapeuter i kommunerne. Den manglende ensretning på området skyldes ifølge Norsk Lymfødemforening og Åse Sagen, at der ikke findes læger med speciale i lymfødem i Norge. Herudover udfordres området ifølge foreningen af, at alment praktiserende læger har meget begrænset viden om lymfødem. Dette resulterer i fejldiagnosticeringer og langstrakte udredningsforløb, som forringer lymfødemet.

Lymfødembehandlingen, som finder sted på sygehusene i Norge, er forbeholdt indlagte patienter. For patienter, hvor lymfødemet opstår efter endt indlæggelse, sker behandlingen hos fysioterapeuter i kommunerne. Behandlingen baserer sig på principperne for kompleks lymfødembehandling, og består af bandagering, manuel lymfedrænage, tilpasning af kompressionshjælpemiddel, information og instruktion i øvelser. Forløbet strækker sig over 2-3 uger med manuel lymfedrænage hver dag og ca. 5 bandageringer om ugen. Der findes ingen retningslinjer for længden af behandlingsforløbet.

Ifølge Norsk Lymfødemforening modtager ca. 9000 norske lymfødempatienter årligt vedligeholdende behandling hos lymfødemterapeuter, og dette tal er stigende. Intensiteten og graden af den vedligeholdende behandling varierer fra patient til patient. Den vedligeholdende behandling foretages i kommunerne og består primært af massage og drænage, og i sjældne tilfælde kompression. Behandlingen er omkostningsfri for patienterne, som henvises til et behandlingsforløb af egen praktiserende læge.

En ny retningslinje i Helse og Omsorgstjenesteloven⁶¹ har medført, at norske lymfødempatienter omkostningsfrit får stillet kompressionshjælpemidler til rådighed af regionerne. Behovet for hjælpemidlet vurderes af terapeuterne i kommunerne, som også bestiller og leverer hjælpemidlerne. Ifølge Åse Sagen er der dog lokale forskelle på, hvordan retningslinjerne bliver fortolket fra kommune til kommune.

⁶⁰ Sagen A. et al. Changes in arm morbidities and health-related quality of life after breast cancer surgery - a five-year follow-up study. Acta Oncol. 2009;48(8):1111-8.

⁶¹ https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_11#KAPITTEL_11

Lymfødembehandling i Sverige

I tilfælde af at svenske kræftpatienter får symptomer på lymfødem inden for ét år efter afsluttet behandling for kræft opstartes behandlingen uden udredning. Hvis lymfødemet opstår *efter* ét år efter afsluttet behandling gennemføres en udredning af patienten for at udelukke andre årsager til hævelsen end kræftsygdommen. Udredningen foregår på den onkologiske afdeling, hvor patienten er blevet behandlet. Udredning af ikke-kræftrelateret lymfødem sker i Sverige hos de praktiserende læger.

Lymfødembehandling i Sverige udføres med afsæt i de anbefalinger, som udstikkes i 'Vårdprogrammet'.⁶² Dog har programmet ikke bindende karakter, og sygehusene er således ikke forpligtet til at følge programmets anbefalinger.

Behandlingen af lymfødem i Sverige består primært af kompression, information, rådgivning og egenomsorg. Der er i Sverige ikke tradition for at anvende manual lymfedrænage i samme udstrækning som i Danmark. For de fleste patienter er behandlingen livslang, men patienterne overgår typisk til hjemmebehandling med kompression, når ødemet ikke kan reduceres mere i størrelse. Når patienterne har afsluttet den initiale behandling, har de i gennemsnit kontakt til en lymfødemterapeut 1-2 gange om året i forbindelse med fornyelse af kompressionsbeklædningen.

I Sverige kan patienterne selv vælge, hvor de ønsker behandling for lymfødem, og de kan derved henvende sig til den behandler/sygehus, som de ønsker. I nogle regioner, fx Skåne, udføres lymfødembehandling af sygehusene, mens behandlingen i andre regioner varetages af privat praktiserende lymfødembehandlere.

Behandlingen inden for det offentlige sundhedsvæsen sker under det såkaldte 'högkostnadsskydd', som betyder, at udgifter over 1100 kr. om året til behandling betales af sygesikringen. Privat praktiserende lymfødemterapeuter skal have en aftale med sygesikringen (ydernummer) for at kunne behandle inden for 'högkostnadsskydd'. De fleste fysioterapeuter har ydernummer til behandling af lymfødem.

⁶² Vårdprogrammet: <http://lymfologi.se/varprogram-lymfodem/>

Perspektivering

Forebyggelse af lymfødeme er en hjørnesteen i forhold til at mindske de menneskelige og økonomiske konsekvenser af lymfødeme. Udvikling og afprøvning af skånsom kirurgi, som kan reducere det operative indgreb er i denne sammenhæng helt centralt, ligesom nye behandlingskombinationer (nye operationsteknikker og kemobehandling inden operation) kan være medvirkende til, at færre kræftpatienter i fremtiden udvikler lymfødeme. Ydermere er der evidens for, at patienter, som er i risiko for at udvikle armlymfødeme i forbindelse med brystkræft, bør tilbydes superviseret styrketræning med henblik på at forebygge udvikling af lymfødeme. Der indsamles i disse år viden om, hvorvidt trykkammerbehandling kan reducere udviklingen af tidligt lymfødeme.

Systematiske målinger af arm eller ben hos kræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder og/eller stråleterapi, samt patienternes egen oplevelse af hævelse og/eller tyngde bør være standard, så **tidlig diagnose og udredning** kan findes sted. **Retningslinjer for visitation, diagnostik og behandling** bør være evidensbaserede og ensartede på tværs af landet og sektorer. Det er centralt for både patienter og sundhedsvæsenets ressourcer, at der udvikles procedurer og standarder for henvisning til behandling, herunder de praktiserende lægers rolle, opfølgning og kontrol, tilbud om genbehandling etc. I denne sammenhæng er et løft i de sundhedsprofessionelles viden og kompetencer i forhold til lymfødeme et væsentligt element.

Forekomst og behandling af lymfødeme bliver, som praksis er i dag, ikke systematisk registreret i det kliniske arbejde og dertilhørende databaser som fx Landspatientregistret og Sygesikringsregistret. I forbindelse med udredning og behandling vil et øget brug af aktivitetskoder for lymfødeme give et mere sandfærdigt billede af problemets omfang og konsekvenser, herunder viden om, hvem der behandles for hvad og hvornår. Hertil kommer, at den behandling, som ydes i privat regi, ikke udføres efter ensartede retningslinjer og ikke journaliseres. Opfølgningsprogrammernes øgede fokus på bivirkninger og senfølger af kræftbehandling er en oplagt platform for synliggørelse af ansvars- og opgavefordeling i udredning og behandling af lymfødeme samt for systematisk anvendelse af patientrapporterede oplysninger om lymfødeme i det kliniske arbejde.

Kortlægningen viser, at **kommunernes bevillingspraksis** i forhold til kompressionshjælpemidler er meget forskellig. Området kompliceres af, at kommunerne jf. Serviceloven kan fastsætte generelle lokale serviceniveauer inden for lovens rammer, og at både faglige og økonomiske hensyn skal indgå i sagsbehandlingen.

Lymfødeme er en kronisk lidelse, og behandlingsbehovet hos den enkelte patient er varierende. Som praksis er i dag, finansierer danske lymfødempatienter selv den vedligeholdende behandling, hvis de oplever et behov efter endt behandling på sygehuset. I Sverige har man et **udgiftsloft for lymfødemebehandling**, så den enkeltes udgifter til behandling holdes nede.

Styrkelse af behandling og håndtering af senfølger er et væsentligt element i omlægningen af opfølgningen af kræftpatienter. Kræftens Bekæmpelse har afsat 15 mio. kr. af Knæk Cancer midlerne 2016 til projekter, der afdækker de langsigtede følger af behandlingen, samt hvordan bivirkninger, komplikationer eller senfølger, herunder lymfødeme, kan monitoreres og reduceres mest muligt inden for enkelte kræftsygdomme.

Bilag

Bilag 1: Behandlerliste

Antal behandlere	REGION HOVEDSTADEN (indbyggere 2014: 1.766.677)
7	Sygehuse/sygehusenheder Rigshospitalet Frederiksberg Hospital Herlev Hospital Hvidovre Hospital Fysio- og ergoterapiafdelingen Nordsjællands Hospital - Hillerød Nordsjællands Hospital - Frederikssund Bornholms Hospital
1	Kommuner Bornholms Regionskommune
11	Privat praktiserende behandlere Anne Hjort/Hostrup Have Fysioterapi Julia E. Mauritzen/Mobil Fys Malene Lyng/Rødovre Fysioterapi & Træning Dorthe Kragh-Schwarz/Mobil i Storkøbenhavn Helle Pejtersen/Hvidovre Fysioterapi og Rygskole Synnøve Keyn Pavic/Dansk Lymfødem Klinik Skodsborg Patricia Braun-McKnight/Dansk Lymfødem Klinik Skodsborg Ellen Strandgaard/Mobil i Hovedstaden Gitte Rishaug/Søborg Fysioterapiklinik Rikke Djursner, Ålsgårde Birgit Riis Koefoed/Privatklinikken den frie fys
	REGION SJÆLLAND (indbyggere 2014: 819.385)
7	Sygehuse/sygehusenheder Roskilde Sygehus Ringsted Sygehus Holbæk Sygehus Slagelse Sygehus Køge Sygehus Næstved Sygehus Centralsygehuset Nykøbing Falster
1	Kommuner Guldborgsund Rehabilitering
2	Privat praktiserende behandlere Eva Johannesen/Klinik for Lymfødem & Fysioterapi Fysiomobil v. Ingeborg Eding Niemeijer/Maribo
Antal behandlere	REGION SYDDANMARK (indbyggere 2014: 1.205.025)
7	Sygehuse/sygehusenheder Odense Universitetshospital Kolding Sygehus Svendborg Sygehus

Vejle Sygehus
 Sydvestjysk Sygehus – Esbjerg
 Sygehus Sønderjylland – Åbenrå
 Sygehus Sønderjylland – Sønderborg

1	Kommuner
	Tønder Kommune
5	Privat praktiserende behandlere
	Helle Herskind/Lymfødemklinikken Odense Carin Mærsk-Møller/Svendborg Fysioterapi Anja Benkjer/Benkjer Fysioterapi Kirsten Hedeager/Specialklinik for lymfødem og brystopererede Tina Ohlsen/Center for fysioterapi og akupunktur
2	Andet
	Sct. Maria Hospice Center Fysioterapeut Helene Heindorf/Palliativt Team Vejle
Antal behandlere	REGION MIDTJYLLAND (indbyggere 2014: 1.282.250)
7	Sygehuse/sygehusenheder
	Århus Universitetshospital, Det Palliative team. Onkologisk Afd. Regionshospitalet Skive Regionshospitalet Viborg Regionshospitalet Herning Hospitalsenheden Midt, Regionshospitalet Silkeborg Regionshospitalet Holstebro Hospitalsenheden Horsens
1	Kommuner
	Randers Sundhedscenter, Randers Kommune
6	Privat praktiserende behandlere
	Birgitte Bjørg/BjørenKlinik Svenja Peters/Fysiocenter Århus Lystrup Fysioterapi Mette Witt Mikkelsen/Fysioterapien Jette Tang/Mobil klinik for fysioterapi, Silkeborg Karen Thøgersen/Fysiocenter Århus
2	Andet
	Anker Fjord Hospice, Hvide Sande Hanne Bedoya Cabezas/Søholm Hospice
	REGION NORJYLLAND (indbyggere 2014: 582.413)
3	Sygehuse/sygehusenheder
	Aalborg Sygehus Sygehus Thy-Mors Sygehus Vendsyssel - Hjørring Sygehus
0	Kommuner
1	Privat praktiserende behandlere
	Skalborg Fysioterapi