

Barn och ungdomsveckor

Det är stojigare än vanligt och fullt med glada skratt och bus när jag kommer till lymfenheten på Röda Korsets Sjukhus (RKS). Idag är sista dagen på barn och ungdomsveckorna. Jag har kommit hit för att prata lite om SÖF's verksamhet, och höra hur veckorna har varit.

Vi samlas på våning två. Några har varit på RKS förut. För andra är det första gången. Alla är glada över möjligheten att få intensivbehandling, och träffa andra i samma situation.

Föräldrarna berättar att det är svårt att få en diagnos, eller bra hjälp i vardagen. Vi diskuterar vikten av att barnläkare snabbare ställer en diagnos, och behovet av att upplysa barnläkare, BVC och idrottsledare på skolor om lymfödem. För barnen och ungdomarna är det viktigt att kunna leva så normalt som möjligt, och speciellt gällande kläder och skor. Alla efterlyser skor som funkar, snygga kläder och kompression med bättre passform och roligare färger. – Det kan vara jobbigt med kläder för Natalie vägrar att sätta på sig något som inte är modernt, säger Natalies pappa Dean.

Barn och ungdomsveckorna på RKS brukar vara veckan eller veckorna före midsommar, och vänder sig till de patienter som haft kontakt med RKS, och är i behov av intensivbehandling enligt KFÖ (kombinerad fysikalisk ödemterapi). Syftet är att yngre personer ska ha en möjlighet att lära känna andra unga människor med lymfödemproblematik. För de yngre får även familjen att vara delaktig. RKS har i princip samma behandling-upplägg som i den ”vanliga” dag- och veckovården, det vill säga



Det är viktigt med uppvärmning när man ska träna cirkuskonster, säger Janne från Cirkus Normal.

manuell behandling, bandagering, träning, information om lymfödem, hudvård, ergonomi i vardag, fritid och skolsituationer. Individuella insatser från de olika teammedlemmarna kan också bli aktuellt.



Natalie värmer upp inför cirkusträning.

Självklart vill RKS göra veckorna så lustbetonade som möjligt - det är ändå sommarlov för de flesta och man får se det som en ”kollovistelse”. Att ta hand om sitt lymfödem tar tid och arbete, det gäller att hålla motivationen uppe, och därför har RKS provat olika typer av aktiviteter så som innebandy, dans, yoga, variationer på bassängträning med mera.

Vid lymfödem är det väsentligt att hålla igång sin muskelpump och det gäller att hitta någon aktivitet som passar varje individ, och där vill personalen vara behjälpliga och ge lite tips och alternativ. Sista dagen har de alltid en gemensam lunch där personal, patienter och anhöriga går något roligt tillsammans, och en liten överraskning brukar dyka upp.

Målet är förstås att var och en ska veta så mycket som möjligt om sitt lymfödem, hur man kan påverka det och vad man kan göra själv. Att inte vara ensam, utan att få diskutera strategier för hur man



Veronica vill gärna ha ungdomsläger.

handskas med ödemet och omgivningen är mycket värdefullt. Likaså att yngre (och deras föräldrar) träffar äldre ungdomar - som har levt med sitt lymfödem längre och kan ge svar på många frågor.

När vi är klara inne serveras det lunch utomhus. Solen värmer gott. Till efterrätt bjuds det på glass. Mitt i glassätandet dyker årets överraskning upp, en kul person släpar på spännande väskor och kassar. Vi blir nyfikna. Det är Janne



Personalen på RKS ville också "poi'a"

Norrman från Cirkus Normal som ska visa oss cirkustricks. Janne börjar med att säga att alla kan göra enkla cirkuskonster, att det är en rolig form av träning och att cirkus är bra för man rör på sig hela tiden. Janne visar poi (poj) – två snören med en tyngd som man kan snurra runt sig, sen fortsätter han med rockring, jonglering med dukar, diablo och devil/flowerstick.

Så är det vår tur. Det är alltid viktigt att värma upp innan man gör cirkuskonster, så vi börjar med Thi Chi, och sen får vi prova de olika cirkusteknikerna.



Frida bygger sin egen poi.

Som avslutning får vi göra egna poi. Till och med jag dras med i poi-byggandet och gör två egna. Det är meditativt att gå runt och snurra runt på poi'arna, och det känns att det sätter fart på lymfsystemet.

Kontakta Lymfenheten på Röda Korsets Sjukhus om du vill veta mer om barn- och ungdomsverksamheten, på telefon 08-791 14 00, hemsida www.rks.se

Vill du börja träna cirkuskonster gå in på www.cirkusnormal.nu, både barn och vuxna är välkomna.

Text och foto: Sandra Jensen

Barn och lymfödem

*Av Helena Janlöv-Remnerud,
Lymfterapeut*

Lymfödem kan inte sägas vara vanligt hos barn. Men när det förekommer är det oftast primärt lymfödem. Det speciella med primärt lymfödem är att det oftast börjar distalt, det vill säga i yttre delarna av kroppen. Det kan yttra sig som en onormalt svullen fot men ibland har lymfödemet drabbat bägge fötterna. Det har inträffat att barn föds med svullnad även i en hand eller båda händerna.

De flesta lymfödem hos barn är medfödda missbildningar av lymfsystemet och/eller blodbanorna. Även om endast blodbanorna är missbildade så uppstår så småningom även problem med lymfflödet. Beroende på orsak som ibland t ex kan vara en störning på en kromosom så har de primära lymfödemerna hos barn fått olika benämningar exempelvis Aagenaes syndrom, Kippel-Trenaunay's syndrom med flera. Det lär finnas cirka 14 olika sorters primära lymfödem.

Behandling tidigt

Oavsett orsak är det alltid viktigt att börja behandling så snart som möjligt, det vill säga att öka takten i lymfsystemets lymfhjärtan med lymfmassage och använda kompression. Ibland måste föräldrar och behandlare vara uppfinningsrika om barnet är litet och vill slingra sig ur situationen. Men med lite lekfullhet och fantasi brukar det gå bra. Svårast är att få en kompression som sitter bra eftersom barnet växer. Det ställer stora krav på att föräldrarna fått mycket och bra information och stöd av en lymfterapeut. Det gäller att försöka bibehålla den normala benformen så långt det är möjligt. Så småningom blir barnet själv expert på att sköta sitt lymfödem.