

Sommarläger i Gurvika, Norge

De nordiska lymfödemförbunden samarbetar och utbyter erfarenheter. Denna artikel är hämtad ur Norsk Lymfödemforenings medlemsblad Lymfeposten nr 3/2008. Kanske kan den inspirera någon att starta något liknande i Sverige. Under hösten ska en barn- och ungdomsförening starta inom SÖF. Se sidan 13.

Från 27 juni till 4 juli 2008 arrangerade Norska Lymfödemförbundet sommarläger för barn med lymfödem. Sju barn och deras familjer samlades till en oförglömlig vecka på stiftelsen Gurvikas semesteranläggning vid Nevlunghavn.

Där var också tre likemenn* och deras familjer med, Camilla Tøftum, ledare av NLF Likemenn, Oddny F. Raugstad och Evy Walderhaug, ledare av Sunnmøre Lymfödemförening. Dessa tre hade lagt upp en fin vecka med olika aktiviteter så som målning på keramik, t-shirts och kepsar, och kort dekorerat med snäckor.

Dessutom grillades det vid sjökanten varje kväll. Grillen användes flitigt både av människor och av måsar. Något som fysioterapeut Sølvi fick erfa då en mås stal hennes kött som låg på grillen.

Varje morgon fick barnen en timmes behandling var hos fysioterapeuterna Sølvi Gulbrandsen och Tove Søraas Valebjørg. På kvällarna blev de flesta bandagerade av fysioterapeuterna. Elin, den äldsta av barnen, lärde sig att bandagera sig själv, något hon kommer ha nytta av efter fotbolls- och handbollsträningar. Barnen hade också en timme med vattenströmning och avslappningsövningar tillsammans med Sølvi och Tove.

På måndagskvällen höll fysioterapeuterna ett litet föredrag: Vad är lymfödem? På tisdagskvällen talade Evy Walderhaug om kosthållning för lymfödemiker. Båda kvällarna var mycket intressanta. Så kanske kan det vid nästa sommarläger läggas till fler kvällar med föredrag, eller bara diskussionsgrupper. För jag tror och vet att vi föräldrar har mycket att lära - och så mycket att lära varandra. Kanske kan barnen ha egna teman. För jag tror att barnen hade frågor, men vågade inte fråga när vi var så många samlade. Detta är bara några tankar jag har.



Alla samlade sista dagen. Efteråt bjöd likemennerna på nygräddade våfflor med färska jordgubbar och glass.

Annars blev det DVD på kvällarna, fotboll, bergsklättring bakom stugorna, bad, skratt, skoja, till trøndersk språkkurs** - och annan social samverkan. Alla barn med lymfödem och deras syskon höll ihop direkt från första kvällen och jämförde ödem och bandageringar.

Vi vuxna delade både positiva och negativa upplevelser. Det var nog några av oss som var glada att vi bor i den kommun som vi gör för det är tydligen mycket stor skillnad på vilken hjälp, och ekonomiskt stöd

man får i olika kommuner – skulle inte tro att vi bor i samma land.

I vissa städer beviljas hjälp på en gång, medan man i andra städer får söka, överklaga och kämpa – och ändå inte får den hjälp man behöver och har rätt till. Så ska det inte behöva vara i ett land som Norge***. Hoppas att hjälpapparaten i alla kommuner i hela landet tar sig själv i kragen och inser att lymfödem är en sjukdom man inte blir frisk från, och att alla ska ha samma hjälp.

Till slut vill jag säga att det var en fin, nyttig, lärorik och upplevelserik vecka.

Den får definitivt göras om – och att de som inte var med i år får chansen nästa år. För detta vill jag absolut rekommendera. Bara det att få träffa andra i samma situation gör att man inte känner sig så ensam. Man har någon att fråga om det är något man funderat på, och att få prata med någon för att få lite psykiskt stöd i uppförbacken – eller rätt och slätt få uttrycka sina glada och positiva upplevelser.

Så Elisabeth Soelberg – tusen tack för att du stod på dig för att få detta sommarläger i hamn. Du är helt enastående. Så bra att du kom på sommarlägret sista dagen – så vi fick tacka dig.

Till slut: Se inte begränsningarna – se möjligheterna!

* kontaktpersoner i samma situation

** språkkurs i dialekten som talas i

Trøndelag – två län i mitt-norge

*** samma problem finns i Sverige.

*Text & foto: Bente Sundet Olsen, mamma till Elin
Översättning: Sandra Jensen*

Nöjda fysioterapeuter

Tove Søråas Valebjørg från Brygga Fysikaleske Intitutt, Kragerø, och Sølvi Gulbrandsen, Furuheim Bo- og Aktivitetssenter på Gvarv, ombesörjde lymfdränage, bandagering och bassängräning. Som tillägg höll de föredrag om lymfsystemet och deltog aktivt på flera plan. Här är deras intryck.

Vi – två fysioterapeuter – hade fyra fina dagar i idylliska Gurvika vid Nevlunghavn. Det var sju härliga barn/ungdomar som fick behandling. Tillsammans med syskon hade barnen mycket trivsamt.

Behandlingen skedde i fysioterapeuternas stugor. Med hjälp av starka pappor fick vi hjälp att flytta regelbara sängar in till matstugan. Barnen fick behandling på förmiddagen och blev bandagerade på kvällen. De flesta hade kompressionstrumpor som de tog på efter behandlingen. Men vädret var stålände och de badade mycket – mest i saltvattenbassängen som höll 32 grader – så en hel del tid utan kompression blev det för dem.

Vad kunde vi uppnå?

Barnen fick behandling i fyra dagar. Vi tog mått av omkretsen på ödemet före första behandlingen och sista – det vill säga efter tre behandlingar. Största reduktionen var på två centimeter. Annars var det ett snitt på en halv till en och en halv centimeters reduktion. Förutom det som var mätbart, så tror jag att samtliga barn som blev bandagerade tyckte att gick mycket bra när flera andra också blev det. Det är värre att gå bandagerad på hemmaplan och i skolan när de är de enda med lymfödem.

Bandagering/töjning av gränser

Någon hade upplevt bandagering som lite obehagligt tidigare, och några av barnen var extra känsliga i huden. Behandling och bandagering måste



Elin och Andrea med bandagerade fötter och ben.

justeras i förhållande till vad som är acceptabelt för dem. När det gick bra och gav goda resultat var både patient och terapeut mycket nöjda. Någon av bilderna visar en kanske ”okorrekt” bandagering, men med barn måste man kompromissa och prova sig fram.

Självbandagering

Flera av familjerna bodde långt från behandlande fysioterapeut så dessa föräldrar fick god träning i bandagering. Några av barnen hade också bandagerat sig själv. Dessvärre fick inte alla möjlighet att träna på självbandagering på sommarlägret. Men detta är något som är viktigt att träna på. En lite för lös bandagering på en fot kan ge en ökning av ödemet i stället för en reduktion.

Något att lära för oss också
Likemann Camilla berättade att det var bra att bada i saltvatten med en gammal kompressionsstrumpa och låta det torka på benet. Detta tips har jag gett till flera patienter efter att jag kommit hem.

Med hälsningar från två nöjda fysioterapeuter!!

SÖF startar barn- och ungdomsförening för unga med lymfödem

Föreningen kommer att verka för att de unga ska känna att de inte är ensamma och veta att det går att leva ett bra liv med lymfödem. Föreningen ska också ha de ungas behov, tankar och idéer i fokus, samt verka för att de ungas föräldrar får träffa varandra.

Om du vill veta något mer eller är intresserade kan du maila Gunilla Jansson: janssongunilla@bredband.net eller ringa 073 03 299 62.

Röda Korsets Sjukhus har varje år i juni barn- och ungdomsveckor med intensivbehandling av lymfödem. Vid intresse kontakta RKS på: Telefon: 08-791 14 00 E-post: info@rks.se se annons på sidan 17 se artikel i Lymfan 3/2008



Fysioterapeutene Tove Søråas Valebjørg og Sølvi Gulbrandsen - engagerade instruktörer under bassängräningen.