

Patientförbundet SÖF vann internationellt pris för bästa posterpresentation

Svenska Ödemförbundet (SÖF) är Sveriges patientförbund för personer med lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, venösa ödem som utvecklar lymfödem och närstående. För de gömda och glömda sjukdomarna lymfödem och lipödem finns näst intill ingen svensk forskning, inga svenska specialister. Lymfödem är ett sjukdomstillstånd som innebär en ökande svullnad av en kroppsdel orsakad av underfunktion i lymfsystemet. Lipödem är en fettvävnadssjukdom med påverkan på lymfsystemet. Patienter med dessa åkommor får sällan rätt diagnos och behandling eftersom det fattas kompetens hos vårdpersonal och kunskap hos beslutsfattare.

SÖF deltog med en posterpresentation på International Lymphoedema Framework's (ILF) 8:e konferens i Rotterdam, Nederländerna, den 6-9 juni i år. SÖF vann priset "Best Poster Prize" i konkurrens med 53 andra posters från universitet, forskare, kliniker, företag och patientorganisationer från bland annat Australien, Belgien, England, Kanada, Nederländerna och USA. SÖF:s kliniska rådgivare Helena Janlöv Remnerud och ordföranden Margareta Haag har de senaste fyra åren genomfört workshops och kurser i egenvård för att lära patienterna leva med sin sjukdom och som de benämner det: leva lymfo-logiskt. SÖF:s posterpresentation beskriver och presenterar utvärderingen av dessa workshops och egenvårdskurser.

Över 600 delegater från 44 länder deltog i ILF:s 8:e konferens och utgjordes av lymfologer (disputerade med specialisering lymfologi), forskare och kliniker inom specialiteterna lymfödem, lipödem och Dercums sjukdom samt venösa ödem (sårvård och infektion, smärta, palliativ vård, barnödem, kirurgi, patologi, fettvävnadssjukdomar, genteknik etc.), lymfterapeuter, utbildare, vårdgivare, industrirepresentanter och patientföreträdare.

Den internationella lymfödemorganisationen ILF har som målsättning att globalt förbättra diagnos och behandling för lymfödem och relaterade sjukdomar genom att skapa ett samarbete med alla intressenter: industrin, forskare, kliniker, vårdgivare, patientföreträdare, lymfterapeuter, läkare och andra intressenter. ILF har tagit fram undervisningsriktlinjer för vilken kunskap sjukvårdspersonal bör ha när det gäller de sjukdomar där kunskap om lymfsystemet är extra viktigt.

Lymfödem och lipödem är kroniska progredierande sjukdomar som ska diagnosticeras, behandlas, följas upp och utvärderas kontinuerligt för att inte ständigt förvärras.

Margareta Haag, ordförande i Svenska Ödemförbundet (SÖF) säger:

- Lymfsystemet saknar en medicinsk hemvist och specialister i Sverige. Det gör att det är mycket svårt att implementera internationella konsensusdokument för diagnosticering och behandlingsmetoder för lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom och venösa ödem. Intresse för lymfsystemet, dess funktion, dess sjukdomar och komplikationer saknas inom vårdrutinen i Sverige och patientperspektivet är praktiskt taget obefintligt.
- Vi måste lyfta de gömda sjukdomarna lymfödem och lipödem. Utomlands uppdateras

- vårdprogrammen för **lymfödem** kontinuerligt efter den evidensbaserade utvecklingen inom diagnostik och behandlingsmetoder, medan det svenska vårdprogrammet har genomgått den första uppdateringen sedan 2003 genom ett ideellt initiativ och inte på uppdrag av Socialstyrelsen. Lipödem har inga nationella riktlinjer och **det erbjuds i dag ingen vård för de över 100.000 personer som drabbats av lipödem i Sverige**,
- Tillgången till kunskap och vård varierar kraftigt beroende på var man bor. Många drabbade vittnar om hur svårt det är att få en diagnos och rätt behandling. I många fall tar det flera år och då kan svullnaden redan ha omvandlats till fettvävnad som vid lymfödem kan åtgärdas genom landstingsfinansierad kirurgi. **Lymfödemet** finns dock kvar och kompression ska användas dygnet runt livet ut. För **lipödem** ges ytterst sällan en diagnos, ingen vård och ej heller landstingsfinansierad kirurgi.

Cirka 25 procent av de som drabbas av cancer utvecklar **lymfödem**. Smärta och ständiga åtgärder för att kunna leva med sitt lymfödem ger en kraftig påverkan på det dagliga livet och en överhängande risk att få bakterieinfektionen rosfeber. I en del landsting erbjuds inte vård för personer med primära lymfödem. Om man upptäcker lymfödem i tidigt stadium och får kunskap och motivation för att dagligen göra egenbehandling och egna övningar som ökar lymfflödet kan man hålla sjukdomen i schack och leva ett nästintill normalt liv. Risken är annars att lymfödemet fortsätter att utvecklas vilket leder till en kroppsdeformation där i vissa fall en arm blir flera kilo större och tyngre som till exempel efter en bröstcanceroperation där lymfsystemet skadats. Denna risk för kroppsdeformering kan minskas och ibland undvikas helt med kunskap om egenbehandling.

Patientutbildning och lymfskola sker ibland på ett möte med en lymfterapeut med en två timmars genomgång – som ska lära patienten leva ett helt liv med sin sjukdom.

Lipödem kan drabba upp till 10 procent av kvinnorna och utvecklas vid hormonella förändringar, dvs i pubertet, graviditet eller klimakterium men även efter trauman. Om lipödem upptäcks tidigt – redan i puberteten – kan förmodligen sjukdomen hållas i schack med korrekt behandling. Kunskap i vården om lipödem saknas och felaktiga råd ges oftast.

Utbildning inom vårddyrkena saknas i Sverige

Det finns ingen högskoleutbildning till lymfterapeut i dag. Lymfterapeuterna har utbildat sig utomlands eller genom privata kurser. Det saknas akademiskt utbildade handledare i lymfologi. Många landsting saknar landstingsanslutna lymfterapeuter.

SÖFs medlemmar efterlyser undervisning och kunskap om vad de själva kan göra i sitt dagliga liv, så självständigt som möjligt, för att minska risken för att lymfödem och lipödem utvecklas till en funktionshindrande volymökning av den kroppsdel som drabbats.

SÖFs posterpresentation som vann ”Best Poster Prize” på ILFs konferens i Rotterdam 2018 visar ett sätt som fungerar för att ge patienterna den kunskap de efterfrågar.

SÖF vann även ”Best Poster Award” på ILFs konferens i Toronto år 2011.