

SVENSKA ÖDEMFÖRBUNDET (SÖF)

## Lymfödem diagnosmetoder och behandling

---

Introducering av nya mät- och behandlingsmetoder i  
Sverige

För att få kontroll över lymfödemsvullnad

**Helena Janlöv-Remnerud, Margareta Haag**  
**2008-09-30**

Rapport om lymfödem, dess förekomst, diagnosmetoder, behandling och vård samt rekommendationer om förebyggande åtgärder, baserade på ett studiebesök på Lymphoedema Assessment Clinic, Flinders Surgical Oncology Unit vid Flinders Medical Center, Adelaide, Australien.

# LYMFÖDEM DIAGNOSMETODER OCH BEHANDLING

---

Introducering av nya mät- och behandlingsmetoder i Sverige

Helena Janlöv-Remnerud, Margareta Haag 2008-09-30

<p><b>Introducering av nya metoder för en förbättrad behandling av lymfödem</b> Erfarenheter från en australiensisk lymfödemmottagning</p>
--

Rapport om lymfödem, dess förekomst, diagnostiska metoder, behandling och vård samt rekommendationer om förebyggande åtgärder, baserad på ett studiebesök hos Lymphoedema Assessment Clinic, Flinders Surgical Oncology Unit vid Flinders Medical Center avdelningen för lymfologi vid Flinders University's School of Medicine, Adelaide, South Australia, för att träffa professor Neil B Piller och hans forsknings- och vårdteam.

Professor Neil B. Piller har forskat inom många områden som rör lymfödem och hans team utför kontinuerligt kliniska försök och forskningsarbeten på diagnostiska metoder, utbildning, Livskvalitet (QOL), mätmetoder, lymfödenvård och förebyggandet av lymfödem (bilaga 1).

## Förekomst

Lymfödem är ett progressivt kroniskt tillstånd som drabbar ett stort antal människor och kan ha långtgående effekter på patienternas fysiska och psykosociala hälsa. Även om tillståndet kan förbättras avsevärt med rätt behandling och vård, får många patienter otillräcklig vård. Många vet inte att vård för lymfödem existerar och inte heller var de ska söka hjälp. Åtskilliga aktuella rapporter har påtalat avsaknaden av evidens för den optimala behandlingen av lymfödem.<sup>1</sup> Trots att antalet drabbade – av olika orsaker och i alla åldersgrupper<sup>2</sup> – i hela världen av WHO uppskattas till 100 miljoner, fortsätter lymfödem att vara ett komplext tillstånd som ofta missförstås. Vad gäller förebyggande åtgärder har mycket gjorts av organisationer som WHO och Global Alliance for Elimination of Lymphatic Filariasis (GAELF), till exempel i form av smittspridningskontroll.<sup>3</sup> Förekomsten av lymfödem i Sverige kan uppskattas till cirka 4% av befolkningen baserat på WHO:s siffror. En överväldigande majoritet av dessa är kvinnor, vars tillstånd främst orsakas av komplikationer efter en cancerbehandling.

## Risikfaktorer

Risikerna för att utveckla lymfödem är inte helt klarlagda. Det kan finnas många faktorer som gör en person predisponerad för att utveckla lymfödem eller som förutspår hur tillståndet fortskrider och hur allvarligt det blir. (Ruta 1)<sup>4</sup>

### Ruta 1: Riskfaktorer för lymfödem

**Lymfödem i övre extremiteterna:** kirurgi, ärrbildning, dränage, strängbildning i armhålan (axillary web syndrome), serom (vätskeansamling), långt framskriden cancer, fetma, medfödd disposition, trauma (blodtrycksmätning, venpunktion, injektion), kroniska hudsjukdomar, högt blodtryck, behandling med taxanpreparat, införande av pacemaker eller arteriovenös shunt för dialys, flygresa, vistelse i områden med filariasis.

**Lymfödem i nedre extremiteterna.:** kirurgisk borttagning av lymfknuta, strålbehandling efter operation, fetma, åderbrocksoperation, ärftlighet, långt framskriden cancer, underlivstumörer, ortopedisk kirurgi, undernäring, tromboflebit, alla former av obehandlade, asymmetriska ödem, kroniska hudsjukdomar, nedsatt sköldkörtelfunktion, njur- eller hjärtåkommor, stillasittande, flygresor, vistelse i områden med lymfatisk filariasis.

## Klassificering

Lymfödem klassificeras som primär eller sekundär beroende på orsak. Primärt lymfödem anses bero på en medfödd onormal funktion av lymfsystemet. Sekundärt eller förvärvat lymfödem beror på skador som tillfogats lymfkärl och/eller lymfkörtlar eller på nedsatt funktionsförmåga. (ruta 2).<sup>5</sup>

### Ruta 2: Orsaker till sekundärt lymfödem

**Trauma och vävnadsskador:** borttagande av lymfkörtlar, strålbehandling, brännskador, åderbrocksoperation, kärlstransplantation, utbredda sår, ärrbildningar.

**Maligna sjukdomar:** lymfkörtelmetastaser, invasivt carcinom, lymfom, tryck av stora tumörer.

**Venösa sjukdomar:** kronisk venös insufficiens, bensår, post-trombotiskt syndrom, venösa injektioner.

**Infektion:** Erysipelas/rosfeber, lymfkörtelinflammation, tuberkulos, filariasis.

**Inflammation:** reumatoid artrit, dermatit, psoriasis, sarkoidos, dermatos som omfattar överhuden.

**Endokrina sjukdomar:** myxödem till följd av nedsatt sköldkörtelfunktion.

**Orörlighet och hjälpberoende:** ödem på grund av stillasittande, förlamning

**Självförvållad:** Egen tillfogad skada

Andra former av ödem som kräver uppmärksamhet, rätt diagnosticering och adekvat behandling är lipödem (anhopning av fettvävnad till följd av en defekt i det lymfatiska systemet och en störning av lymf- och blodkärlens funktion<sup>6</sup>), flebödem (bristfällig funktion hos lymfkärlen till följd av vätskeanhopning på grund av åderbräck).

De varierande grundorsakerna till diagnosen lymfödem medför att patienter med risk för lymfödem riskerar att hamna på en mängd olika mottagningar: T ex onkologi, kärlikirurgi, hudmottagningar, plastikkirurgi samt mottagningar för behandling och hjälp vid långt framskriden cancer.<sup>7</sup> För att kunna garantera upptäckt av patienter med risk att utveckla lymfödem och att riskerna minimeras, måste varje sjukvårdsinrättning se till att personalen känner till riskfaktorerna samt veta vilka åtgärder som skall vidtas och vart patienten skall remitteras.<sup>8</sup>

---

## GRUNDLÄGGANDE FAKTA

---

### Lymfsystemet

Lymfsystemet spelar en viktig roll genom att det för bort vätska från kroppens vävnader och utgör också en del av kroppens immunförsvar. När lymfsystemet inte fungerar finns det risk för allvarliga störningar i kroppens funktioner. Lymfödem är det tydligaste tecknet på att lymfsystemet inte fungerar som det ska.

Lymfsystemet verkar genom sammandragningar (kontraktioner) i lymfkärlen och kan, när det behövs, fås att fungera effektivare genom komplex fysikalisk ödemterapi (KFÖ) men andra metoder utvecklas runt om i världen.

### Lymfödem

Lymfödem innebär att en eller flera lemmar, och ibland även huvudet, bälgen eller könsorganen, svullnar. Tron att lymfödem endast har samband med cancer har hittills styrt utvecklingen av lymfödemmottagningar som idag domineras av onkologiska avdelningar. Mycket tyder också på att lymfödem/kroniskt ödem är en missförstådd sjukdom och att antalet fall som inte är relaterade till cancer troligen är underskattat inom sjukvården.<sup>9</sup>

## **Lymfödem är en progressiv, kronisk sjukdom**

Lymfödem förvärras med tiden och leder till att ansamlad vätska och avfallsprodukter inte leds bort från cellerna, vilket resulterar i vävnadsförändringar och tillväxt av bindväv och fettväv. Detta visar sig som svullna och ibland deformerade extremiteter i kombination med smärta, stelhet, tyngdkänsla och stickningar, brännande känslor samt torr hud och en ökad risk för infektioner. Dessa symtom och den sjukdomskänsla de ger upphov till kan försämra patientens livskvalitet med depressioner och svårigheter att fungera hemma och socialt som följd.<sup>10</sup>

## **Förekomst av erysipelas/rosfeber**

Lymfödem ökar risken för att patienten ska utveckla erysipelas/rosfeber, vilket är ett livsfarligt sjukdomstillstånd. En snabb behandling är nödvändig för att motverka ytterligare skador som kan leda till återupprepade sjukdomsattacker.<sup>11</sup> Det har visat sig att den komplex fysikaliska ödemterapi, som resulterat i en ödemminskning, också har minskat antal fall av rosfeber.<sup>12</sup>

## **Livskvalitet**

Det finns ingen metod för att mäta livskvalitet (QOL) för de olika typerna av lymfödem. Några mer allmänna mätinstrument, som EuroQol och SF-36, har dock använts och mer specifika metoder är under utveckling, t ex LYMQOL. De här verktygen mäter olika områden, t ex symtom, funktion, sinnesstämning, utseende/kroppsbild, för att ge en helhetsbild av livskvaliteten. Dessa kan användas för att visa hur förekomsten av kroniskt ödem påverkar livskvaliteten och även för att påvisa förändringar i samband med behandlingar.<sup>13</sup>

*År 2002 studerade man livskvaliteten hos 23 patienter med lymfödem i de övre extremiteterna. Som jämförelse undersöktes en kontrollgrupp bestående av 23 kvinnor och 5 män i åldrarna 28 till 66 år (medelålder 47 år). Resultatet (statistiskt säkerställt) visade att lymfödemgruppens livskvalitet var väsentligt sämre, fysiskt, mentalt och socialt.<sup>14</sup>*

## **Viktigt med tidig upptäckt**

Det har visat sig att det är ödemvolymen som är avgörande för behandlingens framgång och inte hur länge man har haft ödemet.<sup>15</sup> Det faktum att diagnosen ofta missas av både patienterna själva och av sjukvårdens personal belyser hur svårt det är att upptäcka lymfödem i tid. En tidigt insatt behandling kan minska risken för ytterligare ansvällning och förhindra uppkomsten av kroniskt lymfödem och infektion.<sup>16</sup> Därför är det av yttersta vikt att upptäcka och behandla lymfödem i ett tidigt stadium. Det fordras då mätmetoder som kan upptäcka lymfödem i ett tidigt skede.

---

# UTREDNING OCH DIAGNOSTIK AV LYMFÖDEM

## VID FLINDERS LYMFÖDEMMOTTAGNING

---

Rätt diagnos är avgörande för korrekt behandling av lymfödem. På lymfödemmottagningen vid Flinders universitetssjukhus använder man sig av:

1. Frågeformulär: Ett detaljerat frågeformulär som omfattar kirurgisk och medicinsk historik, utvecklingen av lymfödem/svullnad och tidigare behandling samt en subjektiv beskrivning av symtomen (smärta, känsla av tyngd, tryck, stickningar och hetta och uppskattad lymfödemstorlek), hur extremiteter och hudens tillstånd, matvanor, psykosocial miljö, rörlighet och funktion i allmänhet och, om nödvändigt, kontroll av kompressionsmaterial/strumpa.

2. Tonometri: Mätning av hudens tryckmotstånd ger en indikation på hur eftergivliga vävnaderna är samt omfattningen av fibrotisk vävnad på över- och underarmar samt lymfterritoret på framsidan av bröstkorgen<sup>17</sup> resp. på lårens bak- och framsida samt vader om benen berörs. (Se bild sid 16)

3. Perometri: Perometern (Pero-Systems, Germany) är ett väl utvärderat volymmätningssinstrument som består av en fyrkantig ram med rader av dioder med infrarött ljus på två sidor och rader med sensorer på de två motsatta sidorna. Patienten sitter med armen/benet vilande på ett stöd varefter mätramen förs längs benet eller armen, som bildar en skugga i två plan. Med hjälp av denna information räknar en dator sedan ut armen eller benets volym och omkrets i 4 mm intervaller.<sup>17</sup> (Se bild sid 16)

4. Bioimpedans: Mätning av vävnaders ledningsförmåga. Multifrequency bioelectrical impedance analyzer – MFBIA (Inbody 3.0 system Biospace Ltd., Korea) är ett kropps- och skiktanalysinstrument (5kHz – 500kHz). Patienten står upprätt på elektrodförsedda fotplattor och håller elektroder i händerna, vilket ger åtta kontaktytor. Detta bidrar till att eliminera avvikelser i elektrodplaceringen, vilket kan inträffa med de traditionella fyr-elektrodsystemen. Därmed ökar säkerheten när mätningen skall upprepas.<sup>17</sup>

Med MFBIA-tekniken visas den totala mängden vätskor (både inuti och mellan kroppens celler) i extremiteterna och i bålen separate, varvid man kan urskilja ansamling respektive förlust av vätska från fett eller muskler.<sup>18</sup> Studier har bekräftat att bioimpedans är en effektiv metod att mäta extracellulära vätskemängden hos lymfödempatienter.<sup>19, 20</sup>

---

# UTREDNING OCH DIAGNOSTIK AV LYMFÖDEM

## I SVERIGE

---

Ett nationellt Vårdprogram för lymfödembehandling har publicerats i Sverige (2003) där de då aktuella mätmetoderna presenterades. (Patientföreningen SÖF fick deltaga endast vid utformningen av den psykosociala delen.)

1. Pletysmografi – i enlighet med Arkimedes princip nedsänks den sjuka respektive den friska kroppsdelens i vatten. De undanpressade vattenmängderna mäts, vilket visar skillnaden i volym mellan de två.
2. Måttband: Omkretsen mäts med måttband vid särskilda intervaller på benet eller armen och omvandlas därefter till mått på volymen med hjälp av en särskild formel. Händer och fötter kan inte mätas med denna metod.
3. Andra mätmetoder. Optoelektrisk mätning (Perometer) nämns som en dyr metod som endast används i forskningssyfte. Datortomografi (DT) och magnetisk resonanstomografi (MRT) nämns som möjliga mätmetoder.

Den vanligaste mätmetoden i Sverige är omkretsmätning då man använder måttband. Dess tillförlitlighet kan ökas om ett standardprotokoll tillämpas.<sup>21</sup>

---

## BEHANDLING AV LYMFÖDEM VID FLINDERS UNIVERSITETSSJUKHUS

---

Efter utredning utfärdas behandlingsrekommendationer eller remitteras patienten vidare. Instruktioner om djupandning med armrörelser och/eller benpendling lämnas direkt efter undersökningen<sup>22</sup>, liksom råd om hud- och nagelvård. Patienten tillråds att inte använda för åtsittande underkläder, att ha på sig handskar vid trädgårdsarbete och att inte gå barfota utomhus. Han eller hon bör vidare försöka undvika att man tar blodtryck eller blodprov i den sjuka armen eller benet<sup>23</sup> Eventuella kompressionsstrumpor och andra sådana plagg kontrolleras. Patienten hänvisas till en patientförening för lymfödempatienter.

Andra rekommendationer är skriftliga och individanpassade till varje patient.

### Rekommenderade åtgärder

- Träningsprogram<sup>24</sup>
- Långsam avslappning efter träning
- Armövningar kombinerade med djupandning<sup>25</sup> (tai chi)
- Vattengymnastik/Encore
- Arobic Exerciser (Sun Ancon Chi Machine): tid: fm \_\_\_\_ min em \_\_\_\_ min
- Massagekudde och massageredskap: tid: fm \_\_\_\_ min, em \_\_\_\_ min
- Hudvård<sup>27</sup>: område \_\_\_\_\_ antal ggr/dag \_\_\_\_\_
- Laserterapi:<sup>28, 29</sup> område \_\_\_\_\_ antal behandlingar \_\_\_\_\_
- MLD:<sup>30, 31</sup> område \_\_\_\_\_ antal behandlingar \_\_\_\_\_
- Egenmassage/partner \_\_\_\_ fm \_\_\_\_ em
- Kläder \_\_\_\_ behåbandsavlastning \_\_\_\_ underkläder \_\_\_\_ strumpor/sockor
- Stöd/kompressionsplagg<sup>32</sup> \_\_\_\_ full längd \_\_\_\_ BTK \_\_\_\_ standardstorlek  
\_\_\_\_ måttbeställda
- Benlyft<sup>33</sup> /fotrörelser på kvällen
- Push cush: Frekvens/dag \_\_\_\_\_
- Paroven forte: tid \_\_\_\_\_
- Informationsbroschyr: \_\_ Primärt lymfödem \_\_ Armlymfödem \_\_ Benlymfödem  
\_\_ Venöst benödem \_\_\_\_ Lipödem
- Viktminskning/remiss till dietist: \_\_\_\_\_
- Remiss till fotvårdsspecialist \_\_\_\_\_
- Remiss till sårbehandling \_\_\_\_\_
- Fortsatta undersökningar \_\_\_\_\_
- Nästa uppföljning \_\_\_\_\_

Vid behov remitteras patienten till en psykolog. Om patienten remitteras till en lymfterapeut, en dietist eller en fotvårdsspecialist, ger de ytterligare rekommendationer om träning, hudvård, egen/partner massage och andra behandlingar med skriftliga och ritade instruktioner. Det finns en CD om lymfödem att köpa. Patienten får vidare ett antal broschyrer och informationsblad. Professor Piller understryker vikten av att öka lymfflödet i lymfkärlen.



---

## BEHANDLING AV LYMFÖDEM I SVERIGE

---

Det nationella Vårdprogrammet för lymfödem, som publicerades 2003 utgör riktlinjer för lymfödembehandling i Sverige. Behandling erbjuds inte förrän kliniska symtom enligt stadium 1 kan påvisas.

Vårdprogrammet anger kompression som den första och viktigaste behandlingen av lymfödem. Vid diagnosen lymfödem åläggs patienten att bära kompression varje dag. Kontrollerad kompressionsbehandling (KKB) föreslås också, vilket innebär att patienten skall bära ett plagg som sitter åt hårdare än vad som rekommenderas av tillverkaren. Vårdprogrammet förespråkar att patienten/ terapeuten själv gradvis syr in plagget till en mindre storlek.

Det finns inget riskanalysformulär som kan underlätta för sjukvårdspersonalen att definiera riskerna för eller ställa diagnosen lymfödem. Lymfödem anses inte vara förbundet med smärta.

---

## UTVÄRDERING AV MULTIFAKTORIELLA BEHANDLINGSMETODER

---

Behandling av lymfödem är i mångt och mycket ett lagarbete och ett antal sjukvårdsspecialister kan behöva bli involverade. Partner/vårdgivare har också en roll att spela, särskilt när gäller behandlingar så som manuell lymfdränage (MLD).

### **Utbildning en av lösningarna**

Utbildning är en av nycklarna till en lyckosam behandling av lymfödem. Psykologi och livsstilsfrågor bör diskuteras, lika väl som medicinska aspekter. Genom det professionella lagarbetet får patienten många olika valmöjligheter för att förhindra en ökning av lymfödemet.

## Individanpassad lymfödembehandling

Den detaljerade information som patienterna vid Flinders får, höjer medvetenheten om deras individuella tillstånd och hur de kan klara av att leva med sitt lymfödem (coping). Sjukvårdspersonalen uppmuntrar dem att vara aktiva genom att lära ut hur de kan förbättra lymfflödet genom djupandningsövningar, egen/partner massage, aerobic exerciser, laserbehandling mm. Det främsta målet är att ha full kontroll över sitt lymfödem vilket förbättrar patientens livskvalitet.<sup>34</sup>

Professor Neil Piller konstaterar:

- Det finns ingen behandling som passar alla och alla typer av lymfödem
- Det sker inga under – men goda resultat kan uppnås.<sup>35</sup>

---

## PATIENTFÖRENINGAR/STÖDGRUPPER

---

Professor Neil Piller bistår kontinuerligt olika patientföreningar runt om i Australien med att producera information om lymfödem och dess skötsel och behandling. Han är också en högst värderad expertrådgivare knuten till stödgrupper/patientföreningar i delstaten South Australia och är ofta närvarande vid deras möten då han informerar om allmänna fakta, om hur det är att leva med lymfödem och om aktuell forskning och nya behandlingsmetoder. Patientföreningarna ses som experter på sitt område och uppmuntras att ta aktiv del i utvecklandet av nya metoder för behandling av lymfödem och förbättring av patienternas livsvillkor. Professor Pillers team uppmuntrar medlemmar i stödgrupperna att starta träningsprogram, vattengymnastik och andra aktivitetsgrupper som kan vara bra för patienterna.

Patientgruppernas engagemang i omvårdnaden och behandlingen av patienter med lymfödem kan inte nog uppskattas. Den centrala grundtanken med tidningen *Journal of lymphoedema* är att patienterna har en integrerad roll - detta för att försäkra att vården verkligen möter deras behov. Det är sorgligt att patienterna i många länder i världen måste kämpa så hårt för att få ens den mest grundläggande diagnos och behandling. I det internationella samarbetet, till exempel inom ramen för International Lymphoedema Framework (ILF) och andra organisationer, strävar man efter att ändra på detta och efter att patienten ska värderas som expert på sin egen sjukdom och ses som viktig för utvecklingen av effektiv lymfödemvård.<sup>36</sup>

---

# EVIDENSBASERAD MEDICIN/ MEDICINBASERAD EVIDENS

---

I många länder är det ett erkänt faktum att behandlingsmetoder som inte är evidensbaserade ändå kan ge positiva resultat. I en värld som i stort sett styrs av evidensbaserad medicin påvisar läkare (ex Brasilien och Indien) att brist på erfarenhet och beprövad kunskap inte nödvändigtvis betyder att en behandling är ineffektiv.<sup>37</sup>

*Se bilaga 2: En studierapport om sekundärt lymfödem: Tidig upptäckt, mätresultat, behandlingsresultat, kostnadseffektivitet/nytta och aktuell utveckling i kliniska försök.*

---

## SKILLNADER

---

Den största skillnaden mellan de officiella svenska rekommendationerna och de som utfärdas vid Flinders är:

***Vid Flinders universitetssjukhus:***

- Större acceptans av nya metoder för utredning och diagnosticering, behandling och vård av patienter med lymfödem avpassad för patienternas olika behov.
- En större förståelse för riskfaktorerna för lymfödem av olika art, och för nödvändigheten av riskbedömning.
- Målet är att patienterna ska vara delaktiga, snarare än medgörliga. Till hjälp får de rikligt med information och en interaktiv CD för att bättre förstå sitt lymfödemproblem. Patienterna får hänvisning till patientföreningar/stödgrupper. Professor Pillers team tar aktivt del i och uppmuntrar patientföreningarnas/stödgruppernas aktiviteter.
- Ett gott samarbete råder mellan lymfödemmottagningen på sjukhuset och patientföreningarna/stödgrupperna i frågor som rör utvärdering och utveckling av behandlingsmetoder och patientvård.

- Patientens livskvalitet värderas som ett viktigt behandlingsresultat – inte endast volymminskning.
- Riskbedömningar i större skala – screenings – har vidtagits för att undvika framtida kostsamma behandlingar.

En annan skillnad är att i Sverige saknas:

- Utbildade lymfologer (läkare som specialiserat sig på behandling av lymfödem).
- Lymfödemmottagningar i flera av de större städerna: mottagningar där ett multidisciplinärt team med specialutbildning utreder, mäter, behandlar och utbildar samt höjer kunskapsnivån hos patienter och sjukvårdspersonal.
- Samarbete mellan svensk sjukvårdsorganisation, sjukvårdspersonal och patientföreningar.

---

## SAMMANFATTNING

---

Besöket på Flinders universitetssjukhus och lymfödemmottagningen har fått oss att inse behovet av att förbättra villkoren för lymfödempatienterna i Sverige. En integrerad lymfödemvård behövs med målsättningen att identifiera patienter som löper risk att utveckla lymfödem i tid för att hejda denna progredierande sjukdom. Över hela världen har den ökade medvetenheten om sjukdomens utbredning samt det stora antal patienter som inte erhåller adekvat vård, fått läkare och vårdpersonal att kräva effektivare behandling av alla typer av lymfödem. Det ökade antalet och mycket viktiga rösterna, från patienter som kräver bättre vård, understryker vikten av att förbättra lymfödemvården.<sup>38</sup>

En effektiv organisation för vård och behandling av lymfödem måste kunna erbjuda en lätt tillgänglig, multidisciplinär service som främjar en tidigt insatt vård (vilket inkluderar patienter i riskzonen), hejdar sjukdomsprocessen, minskar behovet av tidskrävande intensivvård samt antalet patienter som måste uppsöka sjukhus för vård av rosfeber.<sup>39</sup>

Vårt mål bör vara att följa Kaiser Permanentes modell för behandling och vård av kroniska tillstånd och dess syn på relationen mellan interventionsnivå och sjukdomens svårighetsgrad.<sup>40</sup> De är. 1) understödd egenvård (70–80 procent); 2) Långsiktig vård (sjukdomsspecifik); 3) Intensivvård (komplex, individuell vård). Återigen är tidig upptäckt mycket viktig.

#### En organisation för vård och behandling av lymfödem i Sverige bör omfatta följande:

- Utbildning, träning och möjlighet till specialisering inom lymfödemvård för läkare och vårdpersonal.
- Öka medvetenheten om lymfödem genom att anordna utbildningsprogram för patienter, allmänpraktiker, sjukvårdspersonal och allmänheten.
- Svenska hälsovårdsmyndigheter måste ta aktiv del i det nu växande internationella samarbetet och i organisationen International Lymphoedema Framework (ILF) för att implementera nya metoder för utredning, mätning, behandling och vård.
- En patienthandbok om Lymfödem bör tas fram.

---

## REKOMMENDATIONER

---

- Inför bättre utrednings- och mätmetoder i Sverige som tar hänsyn till internationell expertis samt andra länders behandlingsresultat och resultat från internationell klinisk forskning om lymfödem.
- Se till att adekvat lymfödemvård finns att tillgå i alla större städer i landet.
- Förbättra tillgängligheten för lymfödemvård på lika villkor oavsett lymfödemorsak.
- Inrätta specialistutbildning och praktik för sjukvårdspersonal inom områdena lymfologi och lymfödem.
- Delta i den internationella lymfödemorganisationens (ILF) konferens i Ascot i Storbritannien den 21–23 april 2009 med syfte att upprätta ett internationellt konsensusdokument "Best Practice for the Management of Lymphoedema".
- Producera en patienthandbok.
- Ansök om bidrag från stiftelsen Barbro Osher Pro Suecia Foundation för att starta nödvändig utbildning i teori och praktik för lymfödemspecialister. Detta involverar medverkan av en ansedd lymfolog med erfarenhet av att upprätta utbildningsprogram för specialister och utveckla lymfödemmottagningar i Sverige.

---

## FÖRFATTARNAS TACK

---

Denna rapport och detta projekt har kunnat förverkligas tack vare ett generöst bidrag från stiftelsen Barbro Osher Pro Suecia Foundation. Vi vill också tacka professor Kristina Orth-Gomér för hennes kloka råd och granskning av vår rapport samt professor Neil B. Piller för hans entusiastiska engagemang och stöd för att genomföra av detta uppdrag.

---

## REFERENSER

---

1. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*, International Consensus, London: MEP Ltd 2006: Badger C, Preston N, Seers K, Mortimer P. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;2:CD003141/ Badger C, Preston N, Seers K, Mortimer P. Antibiotics/anti-inflammatories for reducing acute inflammatory episodes in lymphoedema of the limbs. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;2:CD003143/).
2. A framework for global collaboration and best practice: Philip Morgan, Comment, *Journal of Lymphoedema* 2008 Volume 3 No 1, 8
3. *Journal of Lymphoedema* Oct 2007 Volume 2 No 1, 6 World Health Organization (2006) *The Global Programme to Eliminate Lymphatic Filariasis*.
4. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006, 4.
5. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006, .
6. Textbook of Lymphology M.Földi. E Földi et al 2003 p 397.
7. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006, 4
8. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006, 4
9. International Society of Lymphology: The diagnosis and treatment of peripheral lymphoedema. Consensus document of ISL; *Lymphology* 2003;36 (2):84-91
10. Cohen, S R D K Payne, RS Tunkel: Lymphoedema: strategies for management. *Cancer* 92 (2001)980-987. (suppl.)
11. Lymphoedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006, .
12. V Keeley, PJ Franks: Evaluating a lymphoedema service: *Template for Management developing a lymphoedema service* London MEP Ltd. 2007 19-20.
13. V Keeley, PJ Franks: Evaluating a lymphoedema service: *Template for Management developing a lymphoedema service* London MEP Ltd. 2007 19-20.
14. Quality of life and peripheral lymphoedema. JM Pereira de Godoy, DM Braille, M de Fatima Godoy, O Longo, Jr. *Lymphology* 35 (2002) 72-75
15. Edema volume not timing is a key to success in lymphoedema treatment. Ramos, O'Donnell LS et al. *American journal of Surgery* 1999 okt: 178(4):311-5. Pub Med)
16. *Journal of Lymphoedema* 2008 Volume 3 Issue 1, 26. April: Stanton 2006, Geller et al, 2003.
17. The effect of Gentle arm exercise and deep breathing on secondary arm lymphoedema. Al Mosely, NB Piller, CJ Carati. *Lymphology* 38 (2005) 138
18. Mikes, D M B A Cha, CL Dym et al: Bioelectrical Impedance analysis revisited. *Lymphology* 32 (199, 157-165).
19. Wattambe, R A Miura, K Inoue et al: Evaluation of leg edema using a multifrequency impedance meter in patients with lymphatic obstruction. *Lymphology* (1989, 85-92)

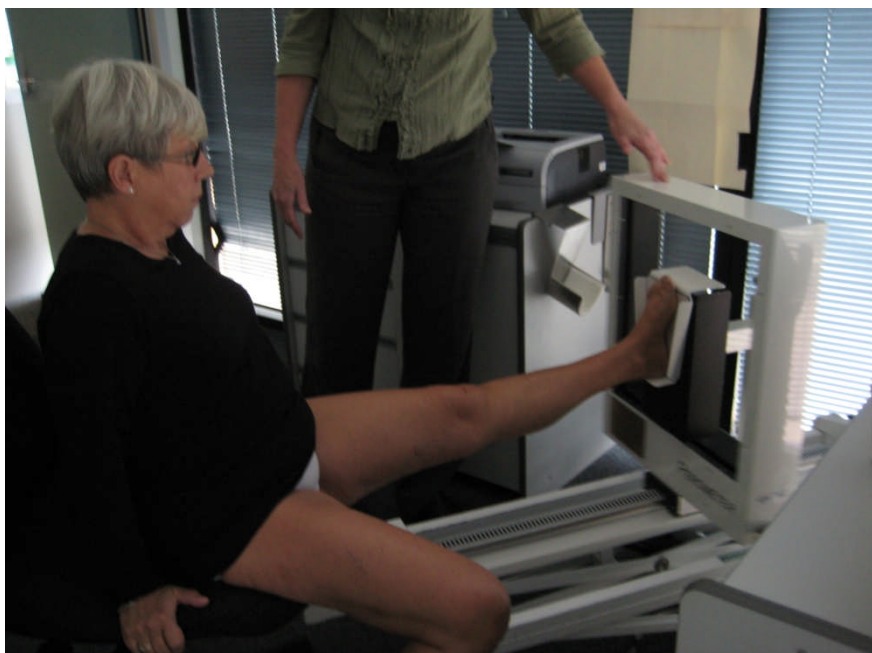
20. Cornich, BH, M Chapman, C Hirst et al: Early diagnosis of lymphoedema using multifrequency bioimpedance, *Lymphology*34 (2001, 2-11)
21. Lymphedema Framework. *Best Practice for the management of Lymphoedema*. .International Consensus. London: MEP Ltd,2006,10
22. The lymphoedema Handbook, Lymphoedema Association of Victoria Inc. 2006, 48-58. References s 116-118. The effect of gentle arm exercise and deep breathing on secondary arm lymphoedema. AL Moseley, NB Piller CJ Carati,*Lymphology* 38 (2005,138)
23. The Lymphoedema Handbook, Lymphoedema Association of Victoria Inc 2006, 39-40
24. A systematic review of common conservative therapies for arm lymphoedema secondary to breast cancer treatment. Al Moseley, CJ Carati, NB Piller 2006 European Society for Medical Oncology
25. The effect of gentle arm exercise and deep breathing on secondary arm lymphoedema. AL Moseley, NB Piller, CJ Carati. *Lymphology* 38 (2005) 136-145
26. The Sun Ancon Shi Machine Aerobic Exerciser: A New Patient Focused Home based Therapy for people with Chronic Secondary Leg Lymphedema, AL Moseley, N. Piller, A Esterman, C Carati. *Lymphology* 37 (2004) 53-61
27. The Lymphoedema Handbook, causes effects, management. 2:nd edition 2006 Lymphoedema Association of Victoria N Piller Maree O'Connor.
28. Treatment of postmastectomy lymphoedema with low-level laser therapy. Carati CJ Anderson SN, Gannon BJ, Piller NB. *Cancer* 2003; 98(6):1114-1122,
29. A Cost effective treatment to reduce post mastectomy lymphoedema. Piller NB Thelander A. *Lymphology* 1996:29 (suppl 1) 297-300
30. A Randomized controlled cross-over study of manual lymphatic drainage therapy in women with breast cancer related lymphoedema. Williams AF Vadgama A, Franks PJ, Mortimer PS, *Eur J Cancer Care* 2002;11(5)254-263
31. Short-term manual lymph drainage treatment and maintenance therapy post –mastectomy lymphoedema. Piller NB, Swedborg I, Wilking N, Jensen G. *Lymphology* 1994; 27 (suppl): 589-592.
32. The use of compression to treat lymphoedema. Hornsby R. *Prof Nurse* 1995;11 (2):127-128
33. The Lymphoedema Handbook, causes effects, management. 2:nd edition 2006 Lymphoedema Association of Victoria N Piller Maree O'Connor
34. Beaulac S, McNair L, Scott T et al. Lymphoedema and Quality of life for survivors of early-stage breast Cancer. *Archives of Surgery* 137 (No 11) 1253, 2002
35. The lymphoedema Handbook, Lymphoedema Association of Victoria Inc. 2006, 109
36. CJ Moffatt, *Journal of Lymphoedema*, April 2008 Volume 3 Issue 1,6.
37. *Journal of Lymphoedema* Oct 2006, Volume I No 1, 8 Terence Ryan
38. PA Morgan, CJ Moffatt, Making the Case for developing a lymphoedema service: *Template for Management developing a lymphoedema service* London MEP Ltd. 2007, 2
39. T Hill, R Davies: Setting up and developing a lymphoedema service: *Template for Management developing a lymphoedema service* London MEP Ltd. 2007, 9
40. PA Morgan, CJ Moffatt: Making the case for developing a lymphoedema service: *Template for Management developing a lymphoedema service* London MEP Ltd. 2007:5-6; Department of Health. *Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care Model to support local innovation and integration*. London: Department of Health of the United Kingdom, 2005. www.dh.gov.uk

## APPENDIX: MÄT- OCH BEHANDLINGSMETODER SOM AN VÄNDS PÅ FLINDERS



Tonometri:mäter densiteten i

Bioimpedans mäter var vätska har ansamlats i kroppen



Perometri: mäter omkretsen och volymen av en extremitet





Laserbehandling på fibrotiskt område på en hand svullen efter bröstcancerbehandling

Laserbehandling används på ärr och fibrotisk vävnad för att mjuka upp vävnaderna och öka lymfflödet



Manuell lymfdränage (MLD) kan utföras samtidigt som laserbehandlingen