

Föreläsning av Neil Piller om lymfödem

Tisdagen den 28/4 2009 ordnade Svenska Ödem Förbundet en hel föreläsningdag om lymfödem och dess behandling. Föreläsare var professor Neil Piller från Australien.

Föreläsningen handlade om:

- Varför måste vi tänka mer på lymfsystemet
- Vad är viktigt att känna till så att du kan få en god vård för ditt lymfödem
- Allmän information om lymfödem
- Behandlingsmetoder för lymfödem i Australien

Varför måste vi tänka mer på lymfsystemet

En av lymfsystemets funktion är bl.a. att kontrollera svullnaden i kroppen. Ett dåligt lymfflöde innebär att kroppen får större fettdepositioner. Ett reducerat lymfsystem innebär också större risk för infektioner. Det tar även lång tid för systemet att larma immunsystemet när det kommer en infektion. Lymfsystemet är kroppens avlopp och därför är det extra viktigt att vi håller det flytande. Vi vet ju alla vad som händer om det blir stopp i våra avlopp. Vi fick se en mängd olika bilder som visar hur lymfsystemet suger in vätskan och sedan pressar vätskan vidare förbi våra lymfknutor som renar lymfvätskan. Max lymftryck är 2-55 mm hg och de som har lymfödem har ännu lägre tryck. För en person med ett normalt lymfsystem tar det 2-12 minuter att flytta lymfvätskan från foten upp till lymfknutorna i ljumsken. För en person med lymfödem i benet kan det ta 6-12 timmar. Man kan själv öka lymfflödet med t.ex. djupandning.

Lymfvätskan töms sedan ut bakom nyckelbenet. Det är två separata system. Hela vänster kroppshalva och båda benen töms bakom nyckelbenet på vänster sida. Lymfvätskan från höger arm och högra delen av överkroppen samt huvudet töms på höger sida bakom nyckelbenet.

Lymfan pulserar med ca 6-10 pulsationer per minut. Pulsationerna varierar med mängden lymfvätska som ska transporteras i systemet. De flesta av våra lymfkärl ligger ovanpå musklerna. Lymfvätskans framfart hindras av fibrotisk vävnad.

Djupandning

Här demonstrerade professor Piller vilken funktion djupandningen har. Man sätter ihop händernas utsida och placerar fingertopparna mellan bröstet. Andas in djupt och dra samtidigt händerna bakåt så långt som du kan. Håll andan i några sekunder. Andas sedan ut och för samtidigt tillbaka händerna. Detta bör man göra 5 ggr varje gång och gärna 5 ggr per dag. En mycket enkel övning som du kan göra var som helst. Han rekommenderade att man gör övningen vid följande tillfällen:

- Direkt du vaknar på morgonen medan du fortfarande ligger kvar i sängen
- Efter frukost
- Efter lunch
- Efter middag
- När du lagt dig på kvällen (viktigaste tillfället eftersom man då skjutsar på lymfsystemet att jobba snabbare när man vilar).

Denna enkla övning gör att det blir av med ca 40 ml vätska i en frisk arm och i en lymfödemarm försvinner ca 70-80 ml.

Föreläsning av Neil Piller om lymfödem

Lymfknutor

Lymfknutorna analyserar och renar lymfvätskan och larmar om det kommer in bakterier. Innan lymfvätskan går tillbaka till blodomloppet måste den vara renad. Lymfknutor finns på många ställen i kroppen. De största stationerna sitter i ljumskarna och i armhålorna.

Dräningarinsområden kallas lymfatiska territorier. I en arm finns t.ex. 6 sådana territorier och på kroppen finns det fyra sådana. Varje sådant territorium separeras av vattenlinjer.

Lymfödem

Det finns två olika typer av lymfödem. Primära ödem och sekundära ödem. De sekundära ödemen är oftast orsakade av en skada, t.ex. canceroperation och eller strålning.

Lymfödem delas ofta i tre olika stadier. I den första fasen består lymfödemet enbart av vätska. Vätskan är ofta lätt att flytta vidare och få bort. Kan man hålla ett lymfödem kvar i detta stadium är det en stor framgång. I den andra fasen består lymfödemet av både vätska och fett. I den tredje och sista fasen är det enbart fibrotisk vävnad och fett.

Enligt Neil Piller uppstår ett lymfödem när belastningen är högre än kapaciteten.

Ett lymfödem är alltid mer än bara en svullnad. Inom vården mäter man oftast bara omkrets och utgår från det men det är långtifrån allt som man bör göra för att undersöka ett lymfödem. Man behöver veta om det är vätska eller fett. Man behöver undersöka patientens rörelseförmåga, muskelstyrka, etc. Man behöver framför allt ta reda på hur patienten mår och hur lymfödemet påverkar livskvaliteten, påverkan på dagliga aktiviteter, social funktion, sexuell förmåga samt psykologiska aspekter. Det krävs även här ett multiprofessionellt team för att hjälpa patienten. Neil visade oss olika typer av mätinstrument man kan använda för att få en korrekt status på lymfödemet.

Att vara utbildad är den bästa förutsättningen för en patient för att få en adekvat vård.

Tyvärr saknas ofta medel för att göra några större studier om vad som fungerar resp. vad som inte fungerar när det gäller lymfödem. Enl. Neil gör man mycket egen forskning på hans klinik och när man har sett att något har fungerat bra brukar man erbjuda det till patienterna.

Vad är viktigt att veta för att få hjälp med lymfödemet

För att kunna ställa en riktig diagnos behöver läkaren information om följande:

- **Familjehistoria** – har någon annan haft problem med sitt lymf- eller blodsystem. Några hjärtproblem?
- **Medicinsk historia** – Skador i lymfsystemet eller närliggande områden, mjukdelsskador, skelettskador.
- **Mediciner** – äter du några mediciner som kan förvärra eller orsaka ödem? T.ex. antidepressiv, antiparkinson, kortison, m.fl.
- **Kirurgi/strålning** – har man opererat bort lymfknutor och eller lymfkärl?

Vid diagnos är det viktigt att man utesluter ödem p.g.a. högt blodtryck, venösa problem, lipödem (fettödem) och bristande sköldkörtelfunktion. Dessa sjukdomar kräver alltid annan behandling än lymfödem och kan även förvärra ett lymfödem.

Föreläsning av Neil Piller om lymfödem

När händer det att systemet inte fungerar som det ska?

Det kan finnas många förklaringar till att man har ett skadat lymfsystem. Ökad belastning, vilket är fallet vid övervikt, kan vara en förklaring. Normal belastning på ett icke fungerande lymfsystem och slutligen en ökad belastning på ett icke fungerande system. Allt detta kan leda till att lymfsystemet inte fungerar tillfredsställande.

Faktorer som avgör belastningen i lymfsystemet

Det som avgör hur stor belastningen är i vårt lymfsystem är antalet aktiva blodkapillärer. Man kan i princip göra vad man vill så länge man värmer upp försiktigt och varvar ner långsamt. Ventrycket är också avgörande för belastningen. Ev. läckage av lymfvätska från våra kapillärer samt mängden fett i vår kost. Även antalet stora molekyler som läcker ut i systemet är avgörande.

Hur stor reduktion av belastningen kan göra en skillnad?

I en arm är ett normalt lymfflöde ca 5 ml per timme och i ett ben är ett normalt flöde ca 20 ml per timme. Det behövs väldigt lite extra hudvård, sårvård eller reduktion av blodtrycket för att åstadkomma dessa små förändringar i systemet.

Faktorer som avgör lymfflödet

Ökad belastning ger ökat flöde. Muskelaktivitet ökar flödet. Kroppen behöver minst 30 minuters motion per dag. Frekvensen i pulsationerna ökar också flödet. Tryckvariationer i bröst och mage ökar flödet och djupandningen gör att systemet transporterar bort mer vätska. Vårt blodtryck och antalet aktiva lymfstationer avgör också hur bra lymfflödet är. Strålning försämrar t.ex. flödet eftersom det är svårt för lymfkärlen att växa ut i den ärrvävnad som blir. Övervikt försämrar också lymfflödet. Kirurgi där förstörs alltid lymfkärl eftersom dessa är små och tunna. Även lymfknotor tas bort vid canceroperationer och då förstörs flödet ytterligare. Andra faktorer som kan sakta ner flödet är buksvullnad eftersom de stora lymfkärlen då hindras från att arbeta. Förstoppning kan vara en annan orsak. Kort och lätt andning leder till minskat flöde. Slutligen nämnde han åtsittande underkläder som en orsak till att man kan stänga av flödet. Det gäller såväl BH som trosor. Viktigt att se efter att man inte har några märken på kroppen efter underkläderna. Om man har det är de för tigha. Åter igen betonade Neil Piller att små ändringar kan göra enorma skillnader när det gäller lymfflödet och risken att drabbas av lymfödem. Ett litet steg i taget kan göra underverk.

När vi sitter och slappar jobbar vårt lymfsystem endast ca 2-3 % av sin ursprungliga kapacitet. Med små enkla övningar kan vi lätt själva få det att arbeta snabbare. En liten infektion i en nagel kan ge en extra belastning på 1-2 ml.

Vad bör du veta som patient

För att bli en upplyst patient bör du känna till just dina riskfaktorer och vad du kan göra för att reducera risken för att utveckla ett lymfödem. Du bör även känna till när du bör söka vård. Viktigt är också att du känner att du själv med små medel kan åstadkomma stora förändringar när det gäller risken att drabbas. När du själv gör en egenbehandling är det viktigt att inte börja längst nerifrån där problemet sitter. Om du t.ex. är svullen i handen, börja att tömma runt axelpartiet. Om "hinken är tom" är det lättare att fylla på den på nytt. Om man inte gör det riner oftast vätskan tillbaka väldigt snabbt igen. När det gäller kompression fungerar den allra bäst när

Föreläsning av Neil Piller om lymfödem

man är i rörelse. Låt en lymfterapeut lära dina anhöriga egenvård så att du kan få hjälp just när du behöver det.

Det är hur det känns för dig som avgör om du har fått en bra behandling eller inte.

Försök att hitta en bra balans för just ditt lymfssystem dvs. försök att undvika att belastningen blir högre än vad ditt system klarar.

Kostens betydelse

Undvik fett med långa fettkedjor. Ät inte strax innan du lägger dig. Om du äter någon mat som gör att magen svullnar, försök att undvika just den maten. Stora fettmolekyler måste tas om hand i magen. Små fettmolekyler däremot kan passera genom lymfsystemet.

Behandlingsmetoder för lymfödem i Australien

I Australien används naturligtvis KFÖ (kombinerad fysikalisk ödemterapi) på samma sätt som i Sverige. Det manuella lymfdränaget har en stor betydelse i behandlingen där, till skillnad mot i Sverige.

Övriga metoder som vi inte är så bekanta med i Sverige är t.ex. laser som används mycket för att mjuka upp fibrotisk vävnad och därigenom underlätta lymfflödet. Om man kan lyckas få bort fibroser har man hjälpt lymfödem en god bit på vägen. Fibroser kan även lösas upp med massage.

Vibrationsmassage är en annan variant av behandling som vi inte har i Sverige. Vibrationen är ofta bra för lymfflödet.

LPG fungerar mycket bra för stadie 2 lymfödemen som är blandning av fett och vätska. LPG, eller endermologi, är en relativt ny behandlingsmetod som kommer från Frankrike. Endermologi betyder "genom huden". Metoden behandlar kroppens mjuka vävnader och kan liknas vid massage. Tekniken baserar sig på ett undertryckssug som genom motoriserade rullar bearbetar hudlagren och åstadkommer en effektivare ämnesomsättning samt löser upp de alltför strama bindvävsstrukturer som ibland förekommer i ärrvävnad.

Neil Piller visade också handmassageapparater som patienterna själva kan använda vid armlymfödem.

Behandlingsfaser

Man rekommenderar alltid patienterna en intensivbehandling som utförs av professionell vårdpersonal. Därefter kommer underhållsfasen då patienten själv tar över kontrollen. Viktigt att det finns stöd och behandlingshjälp att tillgå även i underhållsfasen. Undersök just dina behandlingsbehov och se vad som fungerar för just dig. Låt din terapeut veta vad just du behöver och se till att du får just den vården.

Vill du veta mer?

Den 21 – 25 september 2009 är det en stor lymfödemkonferens i Sydney i Australien.

Föreläsning av Neil Piller om lymfödem

Mer information på hemsidan: www.lymphology2009.com

Paneldiskussion

I panelen satt följande personer:

- Petra Westerdahl (lymfödempatient)
- Raymond Wigg (landstingsråd KD SLL)
- Karin Johansson (sjukgymnast)
- Karin Bergmark (gynonkolog)
- Ola Olsson (ordförande SÖF)
- Leif Perbäck (bröstkirurg)
- Ulla Steen Zupenc (Läkare Röda Korsets lymfödemmotagning)

Petra inledde med att berätta om hur lång tid det tog att få en diagnos och behandling. Det tog henne 11 år att få diagnosen lymfödem. Totalt tog det 27 år innan hon fick komma till Röda Korsets sjukhus och få en intensivbehandling. Hon önskar att alla lymfödempatienter får den vård de behöver, även de som bor i Skåne.

Karin Johansson verkar för tidig upptäckt. Uppföljning och information till patienter samt utbildning av vårdpersonalen.

Karin Bergmark anser att lymfödemvården är eftersatt, framför allt när det gäller benödem. Hon vill påverka kollegor så att problemet uppmärksammas mer.

Ola Olsson önskar att det blir 3 multidisciplinära enheter i Sverige där vi har lymfologer som jobbar i team. Han vill också verka för en bra utbildning av patienter så att de själva kan stå på sig och kräva den vård de behöver. SÖF kämpar för att bli ett handikappförbund.

Leif Perbäck anser att det är viktigt att inte överbehandla patienterna. Mindre operationer i axillen i framtiden och mindre strålbehandling. Mer individanpassad behandling.

Ulla Steen Zupencs målsättning är att Röda Korset ska vara ledande lymfödemrehab i Sverige.

Varför har vi inga lymfologer i Sverige? Det är ingen egen specialitet i vårt land. De läkare som i Sverige kan jobba med lymfödemvård är rehabiliterare eller onkologer med intresse för ämnet.

Om man kan hålla ett lymfödem under kontroll är mycket vunnet eftersom det innebär mindre kostnader för sjukvården på lång sikt. Obehandlade lymfödempatienter hamnar ofta på sjukhus med svåra infektioner.

Varför får man inte MLD direkt efter en bröstcanceroperation som man kan få i många andra länder? Enligt Karin Johansson är egenmassagen lika effektiv. Från publiken kom då protester att det är svårt att motivera eller få nyblivna cancerpatienter att göra egenvård när de oftast inte ens vet vilken åkomma som drabbat dem när lymfödemet debuterar.

Maria Wiklund-Karlsson