

# Forebygging og mestring

Referat fra medlemsmøte Oslo/Akershus 1. desember 1999 på Lærings- og mestrings-senteret, Aker sykehus.

Ved Tone Guettler

Fysioterapeut Ragnhild Skard fra Triangelen fysioterapi i Elverum hadde på forhånd sendt oss to oppgaver, som vi skulle begynne med, før hun kom. Alle fikk utdelt et ark med bilde av en sol med stråler rundt. Inne i sola sto det "Mitt lymfødem blir verre når jeg ...". Vår oppgave var å gjøre denne setningen fullstendig - hver og en på egen hånd, - og bruke så mange stråler vi ville. Dette var ikke noe som skulle vises frem til andre. Etterpå fikk vi et nytt ark med en ny sol. På dette sto det "Mitt lymfødem blir bedre når jeg ..." - og vi gjentok prosessen med å skrive ned erfaringer. Da Ragnhild Skard ankom hadde vi dermed allerede gått inn i dagens tema, - tankeprosesser og bevisstgjøring av hver enkelt av oss var allerede i gang.

Dermed kunne Ragnhild begynne med å samle inn tilhørenes egne erfaringer med, hva som gjør våre lymfødem verre, eller bedre. Det ble ikke skilt mellom arm eller ben, primært eller sekundært lymfødem.

Solene hun tegnet opp fikk mange stråler:

## Mitt lymfødem blir verre når jeg

- står *lenge*
- løfter *for tungt*
- går *for mye* på asfalt
- går *for lang* tid uten behandling
- har *for sterk* kompresjon
- skriver *mye* for hånd
- har *store* anstrengelser
- ikke viser måtehold
- *stresser*
- er i *varme*
- er i *kulde*
- spiser *salt* mat
- drikker rødvin
- har infeksjoner
- strikker, hekler, hamrer, sager, stryker *for lenge*

- reiser med fly
- menstruerer
- sitter med *bena ned* på buss/bil
- er i værforandring

## Mitt lymfødem blir bedre når jeg

- ligger med *bena opp*
- *går* i sjøen
- *svømmer* i saltvann
- *går* i trapper
- ligger på magen
- bruker gode sko
- får *behandling*
- *går* tur i skogsterreng
- gjør få og små *øvelser*
- setter *bena* i havsalt vann
- bruker kompresjonsstrømper
- bandasjerer meg om kvelden - ofte
- drenerer meg selv, lever sunt og regelmessig har vanngym
- tar hensyn til "nei-Tingene"

Når vi nå så på hvilke ord vi hadde brukt i vår beskrivelse av hva som gjør vårt lymfødem verre var det ord som "mye" og "lenge" som gikk igjen. Når det gjaldt hva som gjorde det bedre, så vi mange bevegelsesord, samt "ta hensyn", "sunt liv" og "behandling".



Ragnhild Skards påstand er: Så lenge lymfevev skades ved kreftbehandling, eller er redusert gjennom arv eller av andre årsaker, vil vi ha forekomst av lymfødem. Men både forekomsten og omfanget av lymfødem kan begrenses! For å forebygge, må vi ha helsearbeidere med et rimelig faglig nivå (vi har heldigvis noen!). Vi må ha tidlig diagnose. Og vi må ha tidlig behandlingstiltak.

Pasientene må ha kunnskap til å forstå hva som skjer. De må ha evne til aktiv handling. Og de må kunne gå inn for egne tiltak. Har vi alt dette vil vi kunne få kontroll av begynnende lymfødem.

KONTROLL oppleves dersom man kan innhente informasjon (forstå det som skjer), legge planer (forutse det som skjer), foreta avgjørelser, påvirke sine fysiske og sosiale omgivelser, og oppnå følelsesmessig likevekt. Opplevelsen av å ha kontroll gjør at man blir forttere frisk (Havik 1989).

Med MESTRING menes kroppens mestring av traume, aktiv handling, bruk av informasjon, læring, problemløsning, kunnskap – alt dette gir evne til å handle aktivt.

Lymfødem er en kronisk lidelse som vi lever med. Det å føle egen mestring er helt avgjørende for livskvaliteten. Mestring kan også bety, at man får kontakt med fysioterapeut, helsearbeider etc., finner behandling, en samtalepartner.

Forhold av betydning for forekomst og omfang av kreftrelatert lymfødem, og tildels også av primært lymfødem er:

- *Anatomiske* – noen har f.eks. en lymfeåre i armen som ikke går via armhulen, men går direkte til kragebensområdet der lymfen tømmes – og er dermed betydelig bedre stillet enn brystkreft-opererte som har alle sine lymfeårer via armhulen.
- *Fysiologiske* – Blodproteiner vandrer ut i vevet gjennom arterieveggen. Proteinene er for store til å tas opp i venene. Derfor blir de enten spaltet i mindre bestandeler i vevet, eller de fraktes bort via lymfebanene. Det kan se ut som kroppens evne til å spalte proteiner varie-

rer.

Man har forsøkt medikamentell behandling (som Daflon 500) for å påvirke spaltingen. Mye proteiner i vevet ”holder” på ødemet.

- *Omfang av kreftbehandling* – det er f.eks. helt vesentlig om det har vært strålebehandling
- *Postoperativt forløp* – har det vært infeksjoner?
- *Postoperativ rehabilitering* – har det vær for tidlige belastninger?
- *Helsearbeideren* – faglig nivå
- *Pasienten* – kunnskapsnivå

Det er nødvendig med informasjon og veiledning, og med individuelle retningslinjer. Paienten må få faktakunnskap om lymfesystemet og årsaker til lymfødem, de må kjenne til mulige egne tiltak - lære egne tiltak, ikke bare høre om dem!

Terapeuten må kontrollere at pasienten virkelig kan praktisere tiltakene. Infeksjonsforebyggende tiltak er kanskje det viktigste av alt: Smør huden med en sur krem/salve, unngå sår og stikk, unngå mest mulig å gå barbert, unngå sprøytstikk / blodprøver i lymfødem arm / ben (selv om sprøyten er ren, vil det nemlig ofte oppstå en blødning under huden, blødningen skal fraktes vekk av lymfesystemet, hvilket er en ekstra belastning. Fordi stress gjør lymfødemet verre, må vi ikke ha retningslinjer som kun sier “nei”, “ikke”, “aldri”. Alle dager kan ikke være like “flinke” dager. Og enhver belastning på immunsystemet kan utløse rosen, – også stressbelastning.

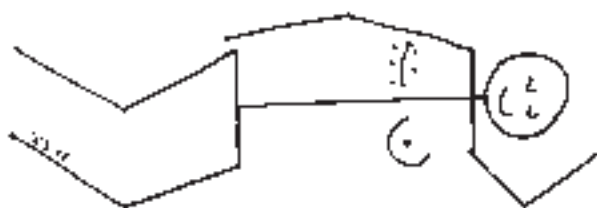
Passende aktiviteter:

- Svømming/trening i basseng eller i sjø - med temperatur som passer ut fra egen erfaring. Husk moderasjon, – mer er ikke alltid bedre!
- Stavgang - poenget er å få pumping med

RYGGLIIE



SIDELIIE



armene. Stavene kan ha knotter eller pigger, være uten trinser. Dette gir ryggtrening, gir hjerte/lunge-belastning og er trening som armen tåler.

- Skiturer – noen med benødem merker at det gir økt ødem – viktig å prøve ut forsiktig.

Og som alltid gjelder det å starte mykt og først og fremst å lytte til varslingsignalene, – diffust ubehag, tyngdefølelse, spreng, verking, en følelse av sviing, brenning, det ”sover”. Men det som er borte neste dag er ikke noe som skal gi grunn til bekymring.

Andre forhold som kan påvirke lymfødemet er

- Overbelastning
- Varme- og kuldepåvirkning
- Frie avløpsveier – ikke stramme klær
- Overvekt – unngå i alle fall vektøkning
- Kosthold
- Rødvin (de typene som kan gi migrene, kan også være uheldige for lymfødem)
- Reiser – vibrasjoner og trykkforandring virker negativt, men reis likevel – pass bare på å bruke kompresjonsstrømper etc
- Vanndrivende medikamenter gjør oftest vondt verre – de fjerner vesken, men ikke proteinene, og ødemet blir hardere og hardere
- Lær selvdrenering
- Lær å bandasjere deg selv

Pulsator kan i noen tilfeller være et nyttig hjelpemiddel i kombinasjon med manuell lymfødembehandling, mer for primære enn for sekundære ødem. Pulsator er nyttig for arm bare i helt spesielle tilfelle. En pulsator forflytter væske, ikke nødvendigvis proteinene. Ved for tøft bruk kan man få en ødem-ring øverst på benet/armen. Pulsator må bare brukes når pasienten har lært å holde avløpsveiene åpne – man *må* ha manuell drenasje i tillegg.

Andre tiltak:

- Strykninger – heller om kvelden enn om morgenen
- Elevasjon – enhver posisjon for arm og ben er bedre enn rett ned!
- Pumpeøvelser – mens arm eller ben er opp
- Respirasjonsøvelser (se artikkel i Lymfeposten nr. 2 1999) Trykkendring i brysthulen gir et sug i de store lymfebanene
- Bandasjering /kompresjon – det går an å variere på type kompresjonsstrømper, også på kompresjons-graden av og til.

Men husk: Det viktigste i forhold til alle valgene vi må gjøre er *livskvaliteten*, og hvordan dagene våre blir!

