

Norsk lymfødemkompetanse forsvinner:

Når de som bør vite, ikke vet ...

Nedenstående artikkel er sakset fra fagbladet "Dagens Medisin" 7. juni 2001, og er som sådan kanskje mest rettet mot leger og annet helsepersonell. Vi mener imidlertid den kan være nyttig lesning også for våre medlemmer, - om ikke annet kan den kanskje klippes ut og vises frem i påkommende tilfeller!

Gjengis med tillatelse av artikkelforfatter.



Svært få leger har kunnskap om lymfødem, og bedre blir det ikke når landets eneste spesialist innen området trekker seg tilbake.

Det er ikke bare pasientene som fortviler over mangelfull kunnskap hos legene og dårlig behandlingstilbud. Overlege Carl Fredrik Petlund ved Norsk Lymfødemklinik har vært en foregangsmann på området.

I september ifjor fylte han 70 år og trekker seg tilbake. Da er det ikke mange igjen til å videreføre kompetansen om lymfødem.

Av Ellen Elisabeth Elsfjorden

Lymfødem er væskeansamling, ofte i arm eller ben. Ifølge norsk statistikk har omkring 10. 000 mennesker utviklet lymfødem - men mørketallene er trolig store.

Sekundært lymfødem utgjør 80 prosent av alle lymfødemtilfellene. Som regel utvikles slikt ødem etter fjerning av lymfekjertler, etter kreftkirurgi eller etter stråleskader.

Tradisjonelt har fysioterapeutene behandlet lymfødem. Svært få leger kjenner lidelsen, og konsekvensene kan være at pasientene ikke får muligheten til å forebygge ødem, og heller ikke god nok behandling når ødem er utviklet.

- Leger skal vite hva sekundært lymfødem er, fremholder Carl

Fredrik Petlund.

Sammen med tre fysioterapeuter har han bygget opp Norsk Lymfødemklinik, diagnose- og behandlingssenter. De tre har også opprettet Skandinavisk Forum for Lymfologi. Petlund har også spesialistutdanning i fysikalsk medisin og rehabilitering.

Stemoderlig behandlet

Lars Ottestad, spesialist innen brystkreftbehandling ved Det Norske Radiumhospital, fremhever Petlund som en pioner på området og en kapasitet også internasjonalt. Ottestad er selv en av få onkologer innen sykehussystemet som har fattet interesse for sekundært lymfødem. Han frykter at det

blir vanskelig å finne Petlunds arvtager:

- Det er viktig at kreftlegene kan stille en lymfødemdiagnose, og har kjennskap til riktig behandling. Dessverre har både onkologene og allmenlegene liten interesse, erfaring og kunnskap om lymfødem. Dette er ikke et område med høy status behandlings- eller forskningsmessig, sier Ottestad. Ottestad mener at kreftlegene har holdt kunnskapen for seg selv:

- Vi spesialister har tatt lite ansvar og har sittet med kunnskapen om lymfødem etter erfaring fra komplikasjoner av enkelte kreftbehandlinger. Vanlige leger kan lite om dette. Lymfødem er blitt stemoderlig

behandlet av alle helsearbeidere, - med unntak av fysioterapeutene, hevder Lars Ottestad.

Fysioterapeut Aline Voetelink Flølo har lang erfaring med behandling av lymfødem. Hun mener at hennes kolleger har et ansvar overfor legene:

- Fysioterapeutene bør forplikte seg til å lære opp legene.

Kunnskap er en forutsetning for et godt samarbeid mellom blant andre primærlege og fysioterapeut. Behandlende sykehus ved lege og fysioterapeut bør sammen ta ansvar for å henvise pasienten videre etter utskriving, mener Flølo, - som forteller at Norsk Lymfødemforening har oversikt over behandlere.

Vil ha sykehusekspertise

Det er et stort behov for flere spesialutdannede terapeuter, spesielt i utkantstrøkene hvor det er langt mellom behandlere. Noe offentlig behandlingstilbud for lymfødempasienter eksisterer ikke.

Norsk Lymfødemklinikk er drevet i privat regi, og Montebello-Senteret er en stiftelse administrert av Det Norske Radiumhospital. Carl Fredrik Petlund håper at det med tiden kan bygges opp ekspertise knyttet til et sykehus. Idag samarbeider han med *sirkulasjonsfysiologisk laboratorium* ved Aker sykehus.

- Vi trenger flere grupper enn onkologene for å skape bredde i faget, fordi vi også har kasus som ikke er kreftrelaterte, sier Petlund.

Klypetesten

Et sekundært lymfødem er vanligvis en klinisk diagnose. Man *ser* den.

- Forskjellen kan kjennes med fingrene. Legen bør også sammenligne omkretsen av koresponderende overarm eller legg hos pasienter som klager over stivhet i ledd og tyngdefornemmelser, sier Petlund. Han understreker at ved usikkerhet omkring diagnosen bør legen henvise pasienten til behandlende sykehus. Dette for å utelukke tilbakefall av kreft, men også for finne ut om pasienten kan ha en annen form for ødem, som primærødem. Primærødem kan være vanskelig å diagnostisere. Ofte er det nødvendig med en lymf-angioscintigrafi-undersøkelse (kontrastundersøkelse). I enkelte tilfeller gjelder dette også ved sekundærødem.

Petlund forteller at rosen, som gjerne forekommer hos lymfødempasienter, ofte mistolkes som dyp venetrombose.

- I stedet for å bruke penicillin mot hudbetennelsen, utføres venografi. Dette kan forverre ødemet og bør unngås. Lymfødem kan øke tendensen til venetrombose, men dette forekommer sjelden ved ukompliserte ødem.

Tidlig behandling hjelper

Det er viktig å behandle lymfødem så tidlig som mulig.

- Den beste forebyggingen er at kirurgene gjør skikkelig arbeid, understreker Petlund. Forverring, som fibrotisering, genitalødem og store hudforandringer, gjør ødemet svært

vanskelig å behandle. Ved uttalte ødem blir huden svært sårbar. Den blir tykk og stiv med valker og furer, og det kan utvikles små vorteligende utvekster - såkalte "lymfesjøer". Ujevnheter gir gode betingelser for infeksjoner, som forverrer ødemet. Fordi lymfødem svekker immunforsvaret, er det påkrevet å følge opp med riktig hudpleie og god hygiene for å unngå sopp og betennelser. Selv en liten rift, eller et insektstikk, kan forårsake en langvarig betennelsestilstand.

Moderat aktivitet kan hjelpe. Vanntrening i grupper sammen med andre i samme situasjon kan forebygge og holde et eksisterende ødem i sjakk.

- Muskulaturen hjelper lymfedytten, men ved for *mye* muskelbruk produseres mer lymfe enn et nedsatt lymfesystem kan ta seg av. Variasjon er bra, og pasienten må lære seg å tolke signalene selv. Jeg pleier å si at de skal unngå å bli støle, forteller Petlund.

Petlund er usikker på om lymfødem kan unngås helt dersom man starter behandling hos fysioterapeut *før* ødemet er følbart.

- Dette vet vi ikke nok om. Jeg har fundert frem og tilbake, uten å komme frem til noe entydig svar. Men hos en kvinne som er operert for livmorhalskreft og har fjernet mange lymfeknuter ved Wertheims operasjon, er sannsynligheten stor for at hun vil utvikle lymfødem. Da vil enkel forebygging fra starten av være en fordel.
