

Praktiske utfordringer ved behandling av barn med lymfødem

Ved spesialist i onkologisk fysioterapi Ann Nesser, Majorstuen fysikalske institutt

Det er flere av oss fysioterapeutene som i vår hverdag møter barn med lymfødem. Med barn tenker jeg aldersgruppen 0 til ca. 12 år, senere regnes de som tenåring / ungdom.

De mest vanlige diagnosene vi møter i forbindelse med lymfødem hos barn er primære lymfødem, som har en ukjent årsak. Det man vet er at det finnes medfødte lymfangiodysplasier, det vil si misdannelser i lymfesystemet, som også kan være kombinert med misdannelser i forskjellige organer. De tre mest vanlige sykdomsbildene som oppstår er:

Agenæs syndrom, som har en misdannelse av lymfeåresystemet kombinert med sviktende funksjon av gallegangene i leveren. Dette syndromet er arvelig, og har utbredelse mest på sør / vestlandet. Spedbarna har ofte gulstott, og de får lett blødninger på grunn av vitamin K-mangel. Leverproblemene, med blant annet hudkløe, vedvarer ofte til puberteten, og opphører da spontant. Disse problemene kan komme tilbake senere ved svangerskap eller store endringer i livet.

Lymfødemet starter oftest i foten. Symptomene forverres i puberteten, med utbredelse i hele bena og eventuelt også genitaliene. Ødemet kan også oppstå i ansikt og på armer.

Behandlingen er lymfødembehandling, eventuelt

diett og tilskudd med vitamin K. Barna kan være medlemmer i Foreningen for leversyke barn, og kan komme blant annet til Frambu, hvor de får informasjon og behandling.

Klippel – Trénaunay – Weber's syndrom har

oftest misdannelser i lymfeåresystemet kombinert med en rekke misdannelser i blodåresystemet. De har åpne forbindelser mellom forskjellige blodkar (*arterio-venøse anastomoser*) kombinert med at årene danner flere små nøster / godartede svulster (*multiple angiomer*) i huden i det berørte området. Syndromet rammer hyppigst bena, og den økte arterielle blodgjennomstrømningen fører ofte til en økt lengdevekst i det berørte benet.

Behandlingen er lymfødembehandling og ortopedisk tilrettelegging.

Milroys sykdom er et medfødt lymfødem som viser seg i spebarnsalderen med ødem på den ene eller begge føtter. Ødemet kan også ramme ansikt og indre organer. Hvis det oppstår ødem i begge føtter kan det være vanskelig å diagnostisere hos et lite barn. Årsaken ligger som regel i en svikt i



Baby med lymfødem i arm



Klippel – Trénaunay – Weber's syndrom

klaffesystemet i lymfeårene. Sykdommen er dominant arvelig med kjent gen-defekt.

Det er viktig at disse barna kommer fort under behandling, og her er det lymfødembehandling som er viktig. Sykdomsforløpet er lite forutsigbart. Det kan oppstå spontan bedring under oppveksten, eller det kan oppstå forverring i slutten av puberteten.

Andre årsaker til lymfødem hos barn kan være andre medfødte misdannelser. Barn født med chylothorax (*lekkning av væske inn i lungeveggen*), generelle ødemer i hele kroppen eller halvsidig. Mange av disse barna har også andre defekter som gjør at de kanskje ikke overlever. Ødem etter skader, for eksempel skader etter operasjoner, skader i svangerskapet eller under fødsel.

Praktisk tilrettelegging ved behandlingen

Barn som har lymfødem må henvises til nærreste fysioterapeut som har spesialutdannelse i lymfødembehandling. På grunn av den praktiske gjennomføringen av behandlingen med blant annet hyppig behandling er det viktig at reiseveien blir så kort som mulig.

Det viktigste i denne behandlingen er godt samarbeide mellom fysioterapeut, barnet og foreldrene. Det er viktig med tillit og forståelse for de psykiske aspektene det fører med seg å få et barn med denne problemstillingen. Barnet må føle seg trygg i behandlingssituasjonen.

Informasjonen om sykdomsbildet, lymfesystemet, behandling og oppfølging er viktig. I første omgang gjelder dette foreldrene, men også barna når de er store nok til å forstå.

Det er også viktig at barnehage og skole er godt informert om behandling, oppfølging og forsiktighetsregler.

Praksis

Tidspunkt for behandling på dagen er avhengig av barnets alder. Det er fint om man finner et tidspunkt hvor barnet er godt mottagelig for behandling. Aspekter som sult, tretthet og søvn er viktige.

Behandlingssituasjonen bør være trygg og harmonisk. Fysioterapeuten bør konsentrere seg om barnet, og forhindre avbrytelser i behandlingen. I begynnelsen er det viktig at foreldrene eller en annen kontaktperson er tilstede. Disse kan lese



Thomas på 18 mndr fikk tilrettelagt sin daglige lymfødembehandling under behandlingsopphold på Gran Canaria – med en halvtime i egen seng før sengetid, pluss en halvtime på solseng ved bassenget med mor – og iskrem!

Foto: Elsebeth Peel Jarvis

eller synge for barnet, cd-spiller gjør også god nytte som underholdning hvis man ønsker det. Etter hvert som barnet blir større og trygg i situasjonen, kan det godt være alene under behandlingen. På denne måten blir behandlingstimen helt deres.

Varigheten av behandling kan variere. Det er viktig at behandlingen ikke blir tvang. Hvis barnet ikke vil, så kan man måtte avslutte behandlingen. Hvis kontakten er god og barnet mottagelig for behandling, så er behandlingstiden en time.

Frekvensen på behandlingen er avhengig av i hvilken fase man er i behandlingen. Intensivbehandling, oppfølging og foreldrenes egeninnsats er her viktige aspekter. Det er viktig at disse barn blir fulgt opp regelmessig, man må ikke glemme at lymfødem er en kronisk tilstand som krever forskjellige grader av oppfølging hele livet.

Fantasi og kreativitet er viktige aspekter ved be-

handling av barn. Barnslig sinn og evnen til lek og moro er viktig hos den som skal være behandler. Det er også viktig at man bruker fantasien i forhold til hvor man behandler barnet. Det er ikke sikkert at man kan behandle på benk, det kan godt være at man må krype rundt på gulvet, bære barnet under armen, eller behandle på fanget. Heldigvis er dette som regel ikke hver gang, men man må være forberedt på slike situasjoner. Det finnes også barn som nyter denne behandlingen så godt at de sovner.

Lymfedrenasjen

Grepene må tilpasses barnets størrelse, men rytme og trykk må gjennomføres så riktig som mulig. Hals og mavebehandling kan være vanskelig å gjennomføre spesielt når barna er to til tre år. De synes da at grepene her kiler. Dette gjelder som regel ikke barn som har fått behandling siden de var babyer. Mavebehandling med pusteøvelse kan man utelate til barnet er over ti år, da dette krever naturlig samarbeide.

Hudpleien

Det er like viktig at man passer på huden til små barn som hos voksne. Huden smøres regelmessig med fuktighetskrem. Hvis barna får sår er det viktig at disse renses grundig for å unngå infeksjon. Dette må det også informeres om i barnehage og skole.

Fotsopp kan lett oppstå hos aktive barn med fuktige stømper og tette joggesko. Det er viktig at dette behandles, og at sokker og sko skiftes ofte, og spesielt hvis barna er våte.

Bandasjering

Bandasjering av et lymfødem bør startes så tidlig som mulig. Det første leveåret brukes helst bare bandasje og ikke kompresjonsstrømpe. Det må vurderes om barnet skal ha bandasje hele tiden, bare om natten eller visse timer i døgnet. Bandasjen skal i utgangspunktet ikke hindre den motoriske utviklingen hos barnet. Alt dette må vurderes opp mot ødemets størrelse og utvikling da også dette kan hindre bevegelse hos barnet.

Ved bandasjeringen velges materiale og polstring etter behov. Vanlig skumplast er som regel nok som spesialpolstring. Tærne bandasjeres ikke hos de minste barna. Ellers bruker vi tubegas, arti-

flex, elastomull, elastomullhaft og comprilan eller rosidal K.

For at barnet kan bandasjeres regelmessig, er det viktig at foreldre og andre lærer seg teknikken. Foreldrene må oppmuntres til å finne andre som kan avlaste dem i perioder.

Kompresjonsstrømper

Vi tilpasser helst ikke kompresjonsstrømper det første leveåret. Barna bruker kompresjonsklasse 1 (18 – 21 mm.Hg) fram til de er ca fem år. Kompresjonen økes ved behov. Det er viktig å tenke på at det er bedre at barnet vil bruke en strømpe om dog med lavere kompresjon enn at det avviser strømpen. Kombinasjon med bandasjering om natten og bruk av pulsator kan også benyttes. Barn må hele tiden ha minst to par strømper for å kunne bytte ved behov. Barna vokser fort, og størrelsen på strømpen må kontrolleres regelmessig.

Oppfølging

Vedlikeholdsbehandling etter behov, men det er viktig at disse barna blir fulgt opp regelmessig, og gjerne en gang pr måned.

Motorisk utvikling, øvelser og trening bør følges opp i samarbeid med barnefysioterapeut.

Tekniske hjelpemidler og ortopediske sko må vurderes i samråd med annet helsepersonell.

Pulsator kan bestilles og da med spesialsydd mansjetter. Pulsator anbefales først når barnet har blitt to til tre år.

Barn med lymfødem krever som oftest lang og omfattende behandling. Før fysioterapeuten går inn i behandling av barn er det viktig at hun/han vurderer sin egen kapasitet. Det er lov å si nei til å behandle barn. Det er bedre at man finner ut dette før man starter – enn underveis.

Den fysioterapeuten som behandler lymfødemet må være flink til å bruke annet helsepersonell som støttespillere i totalvurderingen av barnet.

Samarbeide med barnehage/skole

Det er viktig at det opprettes kontakt og samarbeid med barnehage og skole så tidlig som mulig etter diagnostiseringen av et lymfødem.

Barna tilbringer mye av sin tid på disse stedene, og derfor er det viktig at helsepersonell, lærere og andre som har ansvar for barna blir informert om diagnose, behandling, oppfølging og forsiktighetsregler.

Disse barna skal ha en mest mulig normal og trygg oppvekst. De skal kunne delta i aktiviteter mest mulig som de andre barna, og det kan best gjennomføres når omgivelsene er godt informert.

Tilrettelegging

- * Mulighet for hvilerom/behandlingsrom
- * Mulighet for å plassere arm/ben høyt i perioder.
- * Tilpassing av hjelpemidler
- * Tid til behandling og trening
- * Opplæring i hvordan man tar på og av kompresjonsstrømper

Forsiktighetsregler

- * Ved sår og skade må dette behandles umiddelbart. Sår må renses og tildekkes, skader må behandles etter nødvendige regimer. Ta raskt kontakt med lege hvis man er i tvil, det kan fort oppstå en forverring i ødemet hvis det gis feil eller ingen behandling.
- * Unngå at barna går fuktige/våte på bena, skift sokker og sko ofte, dette forhindrer fotsopp. Fotsopp fører til at huden lett sprekker og gir sår.

