

## **International Lymphoedema Framework, ILF – [www.lympho.org](http://www.lympho.org)**

# **ILF konferanse i Brighton**

*Uten egentlig helt å være klar over hva vi skulle i Brighton, reiste fysioterapeut Kristin Ruder og jeg på 2nd ILF Conference. Med åpne sinn og ivrige føtter møtte vi opp som VIP på Grand hotell, og ble tatt vel imot av Pierre Gonon, som administrerte det hele.*

*Ved fysioterapeut Linda Wiik*

Første dag var viet Open Space meeting. Omkring 60 personer fra forskjellige land – helsepersonell med forskjellig yrkesbakgrunn og representanter fra pasientforeninger satt sammen i grupper og arbeidet med oppgaver vi fikk utdelt – og deretter fremla i plenum.

Den første var hvordan det er med diagnostisering og behandling av lymfødem i de forskjellige land

vi representerte. Deretter hvordan behandling og kompresjonsutstyr blir finansiert. Spennende å høre om forskjellige sosiale rettigheter i de forskjellige landene og ikke minst skoleringen av behandlere, – den varierer fra 2 dager til 4 ukers opplæring i lymfødembehandling.

I Norge mangler vi lymfologer og medisinere som kan stille riktige diagnoser, men ligger i toppsjik-

tet når det gjelder utdannelse og behandling av lymfødem. Det var morsomt å kunne fortelle om Skandinavisk Forum for Lymfologi og Norsk Lymfødemforening og om arbeidet som har blitt gjort i Norge de siste 20 årene.

### Konferansen

Selve konferansen hadde 400 deltagere fra over 60 nasjoner.

Det var felles forelesninger med sesjoner, deretter parallelle sesjoner og workshops. Enkelte ganger var det vanskelig å velge hvilke forelesere vi skulle foretrekke fremfor andre, – så vi delte oss, for det var veldig mange kjente forelesere og bare aktuelle temaer.

### Yoga

I ettertid er det delegasjonen fra India som har en spesiell plass i hjertet: Intensiv lymfødembehandling med bandasjering og tradisjonelle yogaøvelser. Filmfremvisning og lysbilder ledsaget av levende yogademonstrasjon – nydelig fremført med smidig eleganse og pusteteknikk.

### Rosen

Det kom fram svar på det noen av oss har lurt på

lenge: Det er ikke nødvendig å vente med lymfødembehandling etter et utbrudd av Rosen. Når uvelheten og feberen har gått ned, kan vi raskt starte opp med lymfødembehandling igjen. Det er kun dogmatisk å insistere på at man skal vente i 1-2 uker som vi tidligere har blitt fortalt. Tvert imot skal det være gunstig å drenere og å komprimere så hurtig som mulig. Rosen er en lymfatisk lidelse, ta antibiotika og bruk strømpe – dog med litt lettere kompresjon enn ellers. Antibiotikabehandlingen vil virke bedre med lymfødembehandling i tillegg og infeksjonen vil forsvinne raskere. Forbausende mange var enige i dette under den etterfølgende Workshop'en. Tidene forandres, og vi endres med ...

Neste store ILF konferanse blir avholdt i Canada neste år. Det blir spennende å se hva som blir resultatet av arbeidet som nå systematiseres rundt omkring i de involverte landene. Faggrupper og interesseforeninger har stor makt og betydning når vi arbeider sammen om bedre informasjon om lymfødem til lymfødemikere og medisinsk personale, etablerer god utdannelse av terapeuter og er i dialog med myndighetene. ■

# Internasjonalt nettverksarbeide

*Ved Kristin Ruder, spesialist i onkologisk fysioterapi, MNFF*

Første ILF-konferanse ble holdt i England i 2009. Målet med dette prosjektet er å sette fokus på lymfødem gjennom utveksling av erfaring og kunnskap.

Ønsket er å få med alle. Det vil si alle med diagnosen lymfødem, fysioterapeuter, leger, sykepleiere, pårørende – få alle som er involvert i lymfødem til å utvikle en internasjonal strategi sammen:

- Øke oppmerksomheten rundt lymfødem.
- Øke kunnskapen om lymfødem.
- Øke forståelsen om lymfødem og gjennom dette bidra til utvikling av et felles utdanningsprogram.
- Sørge for utvikling av et nettverk gjennom et årlig internasjonalt møte, hvor deltagerne har mulighet å påvirke ILFs agenda.
- Promotere og dokumentere "Best Practice" (se

*avsnittet neste side*) gjennom et felles opplegg som skal brukes internasjonalt i terapeutisk sammenheng.

- Bidra til en bedre tilgang og mulighet for behandling for lymfødemikere på verdensbasis.
- Støtte initiativ til forbedring på regionalt og nasjonalt plan.
- Hjelp de medisinske firmaene til å utvikle hjelpemidler mht diagnostikk og behandling.

Samarbeidspartnere skal være alle organisasjoner som er involvert i lymfødem på verdensbasis.

Dette inkluderer også:

- World Health Organization (WHO), World Alliance for Wound and Lymphoedema Care (WAWLC) og Global Alliance for the Elimination of Lymphatic Filariasis (GAELF).

- Internasjonale og nasjonale lymfologiorganisasjoner.
- Pasientforeninger.

### **Kartlegging av behandlingssituasjon**

Første halvannen dag av konferansen i Brighton ble viet til "Advisory Board" som jeg var invitert til å være med i. Denne gruppen var sammensatt av ulike profesjoner og selvfølgelig også pasientforeninger fra mange nasjoner: India, Japan, USA, Canada, Australia, Tanzania og fra flere europeiske land.

Her var det kartlegging av hvor langt de forskjellige land var kommet med hensyn til behandling, medisinsk personell, økonomiske rettigheter eller mangler på dette.

Vi som representerte Norge var glade og stolte over å kunne bidra med kunnskap om de rettigheter som NLF sammen med dr C. F. Petlund har klart å jobbe seg frem til. Vi er tydelig "foran skje-ma". Likevel har vi behov for leger med interesse i fagfeltet samt behov for flere terapeuter. Dette er et gjennomgående ønske fra alle land.

### **Best Practice**

ILF bygger på "Best Practice for the Management of Lymphoedema" som ble gitt ut i 2006. Dette dokumentet skal være en rettesnor for hvordan lymfødem skal behandles uansett om du bor i Norge eller på Malabarkysten. Det skal nå oversettes til hovedspråkene (tysk, fransk, italiensk, spansk) og representanter fra disse land skal i løpet av noen måneder komme med rettelser og tilbakemeldinger. I løpet av året er planen å gi ut en ny engelsk standard basert på disse innspillene. Jeg var så heldig å være invitert med på utarbeidelsen av den første, så nå blir det spennende om vi kommer et stykke videre.

### **Samarbeide**

Sammen må vi brette opp ermene for å få alle som er involvert i diagnosen lymfødem til å jobbe sammen; dette har egentlig vært et savn lenge. Vi trenger et utvidet forum som favner representanter fra Faggruppe for Onkologi og Lymfologi, engasjerte leger, de forskjellige foreningene (som Norsk Lymfødemforening, Foreningen for Brystkreft-



*Norges representanter på konferansen i Brighton – fra venstre: fysioterapeutene Kristin Ruder, Tønsberg, og Linda Wiik, Ski, Bjørn Arne Mo (salgskonsulent, Sykeartikler), Marit Smith (Jobst/Smith & Nephew) og fysioterapeut Wilma van de Veen, Trondheim.*

opererte og Gynkreftforeningen), sykepleiere og andre.

Vi som representerte Norge ble enige om å samarbeide med deltagerne fra Danmark, – Bispebjerg Hospital var representert med legen Tonny Karlsmark og sykepleier Susan Nørregaard.

Hadde vi ikke gjennom mange år hatt Lymfeposten, så tror jeg tilstanden hadde vært mye verre. Den har fungert som en bro mellom lymfødemikere, fagpersonell og medisinske firmaer. Takk for godt arbeid!

Vi trenger innspill og bidrag fra alle dere som leser dette – og sikkert fra noen til! Ta kontakt med Linda Wiik på [linda.wiik@hotmail.com](mailto:linda.wiik@hotmail.com) eller med Kristin Ruder på [ruder@online.no](mailto:ruder@online.no). ■